

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ À

L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN PSYCHOLOGIE

PAR

MYLÈNE LECOURS

STRESS PSYCHOLOGIQUE ET EFFET DIRECT DU SOUTIEN SOCIAL

CHEZ LES ADOLESCENTS FRÈRES OU SOEURS D'UN

ENFANT OU D'UN ADOLESCENT ATTEINT DE CANCER

MARS 1994

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Tout au long de ce mémoire, les génériques masculins sont
utilisés sans aucune discrimination et uniquement
pour alléger le texte.

Sommaire

Sommaire

Les adolescents, frères ou soeurs d'un enfant atteint de cancer sont inévitablement touchés par la maladie. Ils sont soumis à des sources de stress aiguës et chroniques. Cette recherche s'intéresse au niveau de stress psychologique ressenti par la fratrie et à l'effet direct du soutien social. Un groupe de 20 adolescents, frères ou soeurs d'un enfant malade sont comparés à 23 des adolescents qui n'ont pas fait cette expérience. Les hypothèses avancées concernent les différences entre les deux groupes pour ce qui est du stress, du nombre de personnes composant le réseau de soutien ainsi que la satisfaction face au soutien disponible. Le lien possible entre le niveau de stress et la satisfaction face au soutien disponible est aussi évalué. Les sujets complètent un questionnaire socio-démographique, une mesure de stress psychologique ainsi qu'un inventaire de soutien social. À titre exploratoire, les adolescents dont le frère ou la soeur est malade, complètent un questionnaire concernant les sources spécifiques de stress ainsi qu'un questionnaire concernant la communication. Les résultats obtenus ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes pour ce qui est du niveau de stress, du nombre de personnes composant le réseau de soutien social et de la satisfaction face à ce réseau. Par contre, lorsque le groupe expérimental est subdivisé en deux groupes (groupe 1: diagnostic connu depuis moins de 60 mois, groupe 2: diagnostic connu depuis plus de 60 mois), des résultats significatifs sont trouvés. Les adolescents du premier sous-groupe

sont significativement plus stressés et significativement moins satisfaits du soutien qu'ils obtiennent. Une corrélation négative est observée entre le niveau de stress psychologique et la satisfaction face au soutien obtenu. Les instruments de mesure exploratoires mettent en évidence l'émergence de certains phénomènes. Le réseau social des adolescents touchés par la maladie est majoritairement composé des membres de la famille. La place qu'occupent les amis est moins importante que pour les adolescents qui n'ont pas fait l'expérience de la maladie. La mesure des sources spécifiques de stress montre d'ailleurs le besoin qu'éprouve la fratrie d'un enfant malade d'avoir des activités extérieures. Pour ce qui est de la communication, les informations obtenues montrent que les frères et sœurs d'un enfant atteint de cancer discutent de la maladie principalement avec leur mère. Le sujet n'est pratiquement jamais abordé avec le père. Le manque d'information concernant la maladie est une source de préoccupation importante pour la fratrie. Les recherches ultérieures pourraient prendre en considération l'ensemble des variables issues de la maladie, familiales et individuelles. Le temps étant une variable importante, des recherches longitudinales permettraient de mieux comprendre le processus d'adaptation aux différentes étapes de la maladie. Finalement, l'expérience complexe de la maladie chronique semble exiger des mesures pointues du stress et du soutien social.

Table des matières

Table des matières

Sommaire	iii
Table des matières	vi
Liste des tableaux	ix
Liste des figures	x
Remerciements	xi
Introduction	1
Contexte théorique	4
Le cancer chez l'enfant	7
L'incidence du cancer chez l'enfant	7
Les formes de cancer chez l'enfant	9
Les leucémies	11
Les tumeurs solides	13
Les traitements	15
Les phases du cancer	22
A. Le diagnostic	22
B. Le traitement	23
C. Les rémissions	26
D. Les rechutes	27
La famille et la maladie chronique	28
Les cycles de la vie familiale	30
La spirale familiale (Combrick - Graham, 1985)	32
La communication	35
Les frères et sœurs	39
Les relations entre frères et sœurs	39
Les frères et sœurs face à la maladie	43
L'ajustement des frères et sœurs selon différentes variables	46
Stress et soutien social chez la fratrie d'un enfant malade	54
Le concept de stress	54
Aspects sociologiques	57
Aspects psychologiques	59
Les phénomènes de contagion et de compensation du stress	61
Le concept de soutien social	62
Résumé	65
Modèle théorique de la recherche	66
Hypothèses	67
Méthode	68
Sujets	69
Mesures	71
Questionnaire socio-démographique	71

Mesure du stress psychologique (Lemire, 1988)	72
Inventaire du soutien social (Sarason & coll; 1983)	73
Questionnaire concernant les sources spécifiques de stress et de soutien social	74
Informations qualitatives concernant la communication	76
Déroulement	77
Résultats	79
Les analyses statiques	80
Mesure de stress psychologique	80
Inventaire du soutien social	83
Questionnaire concernant les sources spécifiques de stress et de soutien social	87
Informations qualitatives concernant la communication	88
Discussion	91
Le niveau de stress psychologique	92
Le soutien social	94
Les sources spécifiques du stress et la communication	96
Conclusion	100
Références	104
Appendice	116
Appendice A	117

Liste des Tableaux

Tableau 1	Répartition des diverses formes de cancer chez les enfants	8
Tableau 2	Taux comparatifs d'incidence (1970 à 1987) et de mortalité (1970 à 1989) pour certains sièges de cancer chez les enfants âgés de 0 à 14 ans, au Canada	10
Tableau 3	Données comparatives selon les différents types de leucémie	12
Tableau 4	Les tumeurs solides et leurs chances de guérison	14
Tableau 5	Combinaison de traitements selon les différents types de cancer . . .	17
Tableau 6	Tâches principales reliées à la maladie	21
Tableau 7	Données familiales sur lesquelles la maladie peut avoir de l'influence	52
Tableau 8	Présentation des thèmes et questions associés à différents courants de recherche sur le stress (Tessier et al., 1991)	56
Tableau 9	Moyennes et écarts-types de la variable âge	70
Tableau 10	Moyennes et écarts-types de la mesure de stress psychologique pour l'échantillon total, le groupe expérimental et le groupe contrôle	82
Tableau 11	Moyennes et écarts-types de la mesure de stress psychologique pour le sous-groupe 1 (60 mois et moins) et pour le sous-groupe 2 (60 mois et plus)	83
Tableau 12	Moyennes et écarts-types des variables de l'inventaire de soutien social pour les deux groupes	85
Tableau 13	Moyennes et écarts-types des variables de l'inventaire de soutien social pour le sous-groupe 1 (60 mois et moins) et le sous-groupe 2 (60 mois et plus)	86

Liste des figures

Figure 1	Les phases du cancer	19
Figure 2	La spirale familiale de Combrick-Graham	32
Figure 3	Modification de Burr au modèle ABCX de Hill	59
Figure 4	Distribution des 3 premières positions pour chacune des situations .	87
Figure 5	Distribution des choix d'énoncés concernant la communication avec la mère	89
Figure 6	Distribution des choix d'énoncés concernant la communication avec le père	89
Figure 7	Distribution des choix des énoncés concernant la communication avec les amis	90

Remerciements

Remerciements

Les remerciements d'usage me semblent être peu pour les gens exceptionnels qui m'ont accompagnée tout au long de ce travail. Tout d'abord, aux adolescents touchés par la maladie ainsi qu'à leur famille, merci de cette ouverture et de cette générosité. Je remercie avec beaucoup de reconnaissance M. Robert Leclerc et M. François Demers de Coeur d'Espoir de Montréal, Mme Nicole Patry-Veilleto de Leucan-Mauricie, M. François Ricard de Coeur d'Espoir de Québec, et Mme Ginette Poliquin de Leucan-Québec pour leur soutien, leur implication et leur compréhension. Je tiens à souligner l'importance de l'aide offerte par la direction et les étudiants de la polyvalente l'Escale de Louiseville. Je remercie également M. Jean Paquet et Mme Huguette Vertey pour leur précieuse aide technique. Merci à mon directeur de mémoire, M. Jean-Pierre Gagnier pour la qualité de sa présence: sa curiosité est communicative. Finalement, à Nathalie: merci pour tout.

Introduction

Au cours des dernières années, des auteurs se sont intéressés au vécu de la fratrie dans le contexte de la maladie chronique. Leurs travaux font partie d'un champ de recherche riche et relativement nouveau. Ils permettent d'ores et déjà une meilleure compréhension de l'expérience complexe de la maladie pour les frères et soeurs. En effet, la fratrie est susceptible de rencontrer des exigences spécifiques, et de réagir de façon particulière aux changements engendrés par le cancer.

Cette recherche a comme objectif de mieux évaluer le niveau de stress ressenti, les particularités des stressors rencontrés, et de mesurer l'effet direct du soutien social perçu par la fratrie. Afin de bien comprendre la complexité et la richesse de l'expérience des frères et soeurs d'un enfant malade, nous examinons tout d'abord les variables provenant de la maladie et de la famille.

L'arrivée de la maladie nécessite une réorganisation familiale. Un système nouveau et complexe prend place. Ce système inclut trois composantes: l'individu, la famille et la maladie. De multiples variables, issues de l'une ou l'autre de ces trois composantes, agissent sur le vécu spécifique des frères et soeurs. Il apparaît qu'une lecture microscopique du stress et du soutien social chez la fratrie demande tout d'abord une lecture macroscopique de ce nouveau système.

L'ensemble de cette recherche vise donc à mieux comprendre le vécu des adolescents frères et soeurs d'une personne atteinte de cancer. Les dimensions de stress et de soutien social sont au centre de notre questionnement. Les instruments de mesure utilisés évaluent le vécu de la fratrie sous des angles peu explorés jusqu'à maintenant.

Dans un premier temps, nous évaluons le niveau de stress psychologique éprouvé par les membres de la fratrie. Puis nous nous attardons aux sources de stress spécifiques rencontrées par la fratrie et qui découlent de la nouvelle réalité créée par la maladie. Finalement, nous explorons les effets possibles du soutien social. Le soutien offert par une ou des personnes extérieures et significatives joue un rôle important dans le processus d'adaptation que vit un individu faisant face à une situation difficile. Dans la documentation, l'effet direct du soutien social n'a pas encore fait l'objet d'évaluation précise.

En somme, le contexte théorique tient compte de l'ensemble des variables. Il y est question des spécificités du cancer, de certaines caractéristiques familiales, et des relations fraternelles. En relation aux hypothèses proposées, les études faites auprès de la fratrie d'un enfant malade sont présentées. Les résultats et la discussion font l'objet des parties suivantes.

Contexte théorique

Dans cette première partie il est tout d'abord question du pôle maladie. Bien qu'il s'agisse ici exclusivement du cancer, l'expérience des familles peut varier. Des différences importantes sont liées au diagnostic précis, aux traitements spécifiques, et au pronostic. De ce fait, le vécu quotidien des frères et soeurs des enfants ou adolescents atteints, peut varier. Nous faisons donc une description brève des différents types de cancer retrouvés chez ces derniers. Puisque les membres de la famille peuvent faire face à des défis adaptatifs différents selon les développements particuliers de la maladie, les phases habituellement reconnues du cancer sont également décrites.

La famille est au coeur de notre deuxième partie. Plusieurs variables provenant exclusivement du système familial nuancent l'expérience de la fratrie. Nous nous penchons particulièrement sur les phases développementales de la famille. En plus des sources de stress paranormatif découlant de la maladie chronique, chaque famille est appelée à s'adapter aux sources de stress normatif inhérent à son développement. Les membres de la famille ont leurs propres besoins développementaux selon chaque étape de leur développement. Par respect pour ces besoins individuels spécifiques, nous avons choisi de concentrer notre attention sur les frères et soeurs adolescents puisqu'à l'adolescence, les membres de la famille vivent une étape développementale importante. Finalement, il sera question de l'importance de la qualité de la communication dans le système familial.

La troisième partie de ce premier chapitre s'intéresse aux frères et soeurs des enfants atteints. Il y est question des relations particulières vécues au sein du sous-système de la fratrie. Puis, nous observons l'impact des variables individuelles telles que le sexe et l'âge des frères et soeurs dans un contexte de maladie. Nous nous attardons aux différentes variables provenant de la maladie et de la famille qui ont pu être mesurées dans l'ensemble des recherches précédentes sur la fratrie. Ces considérations permettront de présenter un relevé de la documentation de recherche pertinente.

Le cancer pédiatrique soulève une série de défis importants. Un nombre considérable de familles doivent malheureusement les relever chaque année. Afin de bien saisir les impacts majeurs du cancer dans la vie des familles, nous croyons nécessaire de décrire les types de cancer, les phases de la maladie ainsi que les traitements utilisés aujourd'hui.

Le cancer peut prendre des formes diverses et il génère des réalités différentes pour l'enfant, ses parents, ses frères et soeurs. Les recherches médicales et les nouveaux traitements disponibles créent des espoirs considérables pour plusieurs familles selon les différents types de cancer. Nous pensons que de bien connaître ces aspects de la maladie nous permet de mieux comprendre le vécu des familles.

En plus de ces spécificités, il nous paraît important d'observer de près le développement même de la maladie. Une meilleure compréhension des phases prévisibles nous permet d'entrevoir la réalité quotidienne des familles. Nous ne pouvons que

soupçonner l'énergie déployée par chaque famille pour faire face aux exigences de la maladie.

Puisque notre travail a pour objectif de mieux comprendre les frères et soeurs de l'enfant ou l'adolescent malade, nous porterons une attention particulière aux recherches effectuées auprès d'eux, selon la sévérité de la maladie et les phases de son évolution.

Le Cancer chez l'Enfant

L'Incidence du Cancer chez l'Enfant

Au Canada, plus de 900 enfants sont atteints de cancer chaque année, et quelque 230 en meurent. Au Québec, on évalue à plus de 200 les nouveaux cas répertoriés tous les ans. Des différences importantes sont observables selon le type de cancer diagnostiqué. Les traitements peuvent varier en terme d'intensité ou de durée. Les pronostics sont parfois très encourageants, ou laissent entrevoir des espoirs plus minces de guérison. Bien qu'il y ait une dénomination générale commune, des variations appréciables existent entre les différentes formes de cancer. Le tableau 1 énumère les différents cancers pédiatriques et leurs incidences.

Tableau 1

Répartition des diverses Formes de Cancer chez les Enfants

Sur 100 enfants cancéreux, voici combien seront atteints:

1. de leucémie	35
2. de tumeur cérébrale	18
3. de lymphome	12
4. de neuroblastome	9
5. de tumeur de Wilms	8
6. de sarcome de l'os	5
7. de rhabdmyosarcome	3
8. de rétinoblastome	2.5
9. d'autres formes	
de cancer	7.5

Demers, J. (1986). Victimes du cancer, mais... des enfants comme les autres. Éditions Héritage, p.24.

Depuis les vingt dernières années, les nouvelles découvertes médicales sont parvenues à déjouer les probabilités initiales. Des traitements plus efficaces, tels que la radiothérapie, la chimiothérapie, le perfectionnement de la chirurgie, et tout dernièrement la transplantation de la moelle épinière, parviennent à augmenter les chances de guérison. Le tableau 2 montre les tendances actuelles des différents cancers chez l'enfant. On y voit une légère hausse des taux d'incidence mais une diminution des taux de mortalité: soit une hausse annuelle moyenne de 1.9% du taux comparatif d'incidence, et un recul de 4.1% par année du taux de mortalité. Ces données proviennent de Statistique Canada, registres provinciaux des tumeurs. *Statistiques canadiennes sur le cancer 1992, p.51.*

Actuellement, on reconnaît que 50 à 65 % des cancers diagnostiqués chez les enfants peuvent être guéris. Les efforts constants déployés afin de trouver et de perfectionner les traitements, permettent d'envisager l'avenir avec optimisme. Cependant, il est important de distinguer les différents types de cancer puisqu'ils ont des profils d'évolution et des pronostics distincts. Les diagnostics et pronostics teintent la réalité quotidienne des familles et plus particulièrement celle des frères et soeurs.

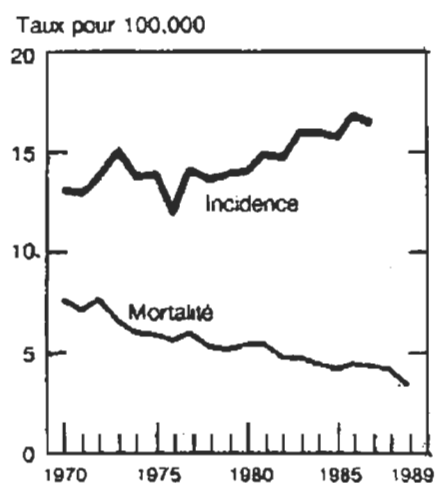
Les Formes de Cancer chez l'Enfant

Nous présentons ici un bref survol des différents types de cancer: les leucémies et les tumeurs solides, et des pronostics qui leur sont généralement associés. Les informations suivantes concernant les différents types de cancer sont principalement tirées des écrits du Dr Jocelyn Demers (1986) cité précédemment.

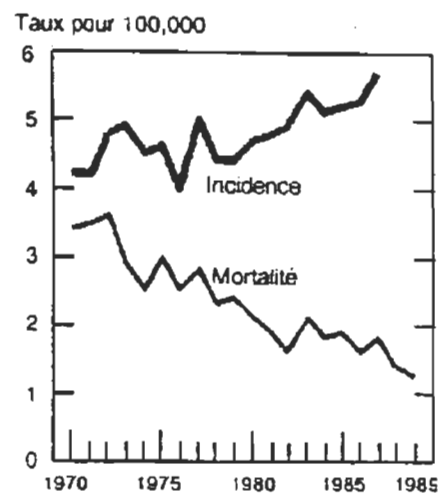
Tableau 2

Taux comparatifs d'incidence (1970 à 1987) et de mortalité (1970 à 1989)
pour certains sièges de cancer chez les enfants âgés de 0 à 14 ans, au Canada

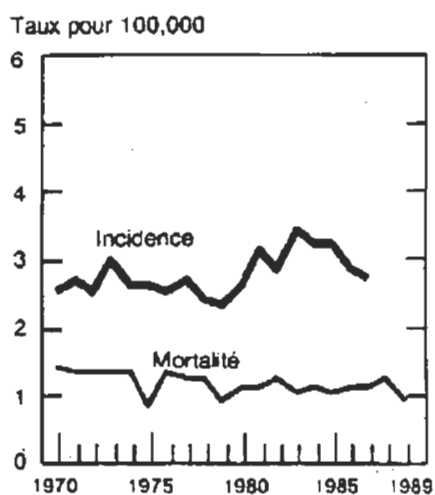
Tous les cancers



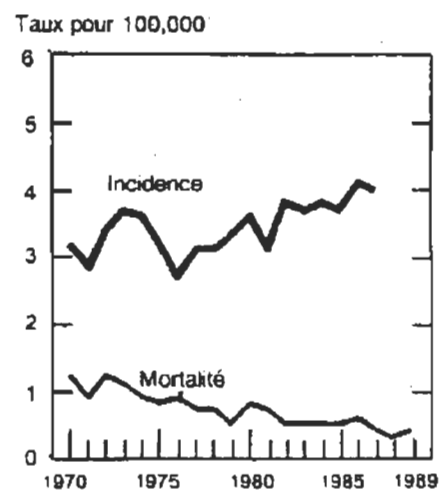
Leucémie



Cancer de l'encéphale



Autres formes de cancer



Les Leucémies

Les leucémies se divisent en deux sous-groupes. Il y a les leucémies chroniques qui représentent moins de 1% des cas chez les enfants. Puis, il y a les leucémies aiguës qui se divisent elles-mêmes en deux sous-groupes: les leucémies aiguës lymphoblastiques (LAL), qui proviennent des cellules sanguines s'appelant lymphocytes: les leucémies aiguës non lymphoblastiques (LANL) qui regroupent les leucémies myéloblastiques, myélo-monoblastiques, monocytaires, érythrocytaires ou autres, qui proviennent des granulocytes, des monocytes ou d'autres cellules sanguines. La leucémie lymphoblastique représente 70% à 80% des cas de leucémie; les diverses formes de leucémie non lymphoblastiques se partagent les autres cas. Le tableau 3 illustre les données comparatives des différents types de leucémie.

Tableau 3

Données comparatives selon les différents types de leucémie

Groupe	chronique	aiguë	
sous-groupe	–	lymphoblastique	non lymphoblastique
Fréquence	1%	70-80%	20-30%
Obtention d'une première rémission	–	90%	50-60%
Durée moyenne de la première rémission	–	3 1/2 ans	6-12 mois
Survie moyenne	–	5 ans	9-17 mois
Guérison	–	30-50%	20%

Demers, J. (1986). *Victimes du cancer, mais... des enfants comme les autres*. Éditions Héritage.

Les chances d'obtenir une rémission demeurent excellentes dans les cas de leucémie lymphoblastique (90%), et moins bonnes dans les autres cas (50-60%). Des différences existent aussi en ce qui concerne la durée de la rémission. Elle sera prolongée dans les cas de leucémie lymphoblastique, mais beaucoup plus courte dans les autres cas. Le taux de guérison est de 30% à 50% pour la leucémie lymphoblastique et de moins de 20% pour les formes non lymphoblastiques. Le critère de guérison couramment admis est une survie en rémission complète 3 ans après l'arrêt du traitement, soit un minimum de 5 ans après le début de la maladie.

Différents facteurs peuvent améliorer le pronostic. L'âge auquel survient la maladie est un de ces facteurs. On reconnaît que les chances de guérison sont meilleures si l'enfant est âgé de 2 à 7 ans. Il semble aussi que les filles peuvent avoir un meilleur pronostic.

Les Tumeurs Solides

Les tumeurs solides regroupent tous les autres cancers. Elles ont comme origine un organe ou un tissu. Le tableau 4 présente les huit catégories de tumeurs solides ainsi que les probabilités de guérison actuellement reconnues.

Tableau 4
Les Tumeurs Solides et leurs Chances de Guérison

Tumeurs	Taux de guérison
1. Les lymphomes: hodgkiniens	>80%
non hodgkiniens	>80%
2. Les tumeurs du système nerveux central	variable
3. Le neuroblastome	30%
4. Le néphroblastome ou tumeur de Wilms	80%
5. Le rhabdomyosarcome	>80%
6. Les tumeurs malignes de l'os	50%
7. Le rétinoblastome	90%
8. Les autres tumeurs	---

Nota: Les taux de guérison peuvent varier selon les différentes caractéristiques: localisation précise, âge au diagnostic, etc.

Les chances qu'ont les familles de gagner le combat contre le cancer peuvent donc varier. Dans le cadre de cette recherche, ces distinctions s'avèrent être utiles particulièrement si elles influencent l'expérience de la fratrie dans le contexte de l'adaptation à la maladie. Certains auteurs ont exploré cette avenue.

L'appendice A présentera au lecteur qui le désire, plus de détails sur chacune des tumeurs solides.

La documentation concernant les impacts du degré de sévérité de la maladie sur l'ajustement des frères et soeurs est contradictoire (Breslau, 1982; Ferrari, 1984). Pour certains auteurs, (Breslau, Weitzman, Messenger, 1981; Tritt & Esses, 1988) le degré de sévérité de la maladie, et le diagnostic n'ont pas d'effet. Par contre, d'autres en sont venus à des résultats inverses (Tew & Laurence, 1973; Koch, 1981). Lavigne et Ryan (1979) ont apporté une nuance intéressante: les frères et soeurs sont affectés par les changements physiques visibles provoqués par la maladie. L'apparence de la maladie influence l'ajustement de la fratrie de façon significative et non pas le degré de sévérité de la maladie. Ces changements physiques surviennent principalement lors de la période des traitements.

Dans la partie suivante, nous verrons quels sont les traitements utilisés et les effets secondaires qui y sont associés.

Les Traitements

Les traitements varient énormément d'un enfant à l'autre. Selon les types de cancer, certains traitements ou une combinaison de traitements seront privilégiés. On emploie la chirurgie principalement lorsque la tumeur est palpable ou visible. Les radiations agissent sur les cellules cancéreuses. La radiothérapie peut donc compléter la chirurgie et peut être employée à titre préventif. Par la chimiothérapie, on administre des substances chimiques qui s'attaquent aux cellules cancéreuses et les détruisent. Des combinaisons multiples et précises de chimiothérapie, de radiothérapie et de chirurgie sont

actuellement utilisées. Il est important de souligner que la transplantation de la moelle épinière s'avère être un traitement prometteur dans les cas de leucémie. De nombreuses recherches sont en cours et laissent entrevoir des résultats encourageants. Le tableau 5 résume les combinaisons de chirurgie de radiothérapie et de chimiothérapie possibles.

Tableau 5
Combinaison de Traitements selon les Différents Types de Cancer

	Chirurgie	Radiothérapie	Chimiothérapie
Leucémie	-- *	+	+++
Lymphome	+ -	++	+++
Maladie de Hodgkin	+ -	+++	+++
Tumeur cérébrale	+++	++	--
Neuroblastome	++	++	++
Tumeur de Wilms	+++	+	+++
Ostéosarcome	+++	--	+++
Tumeur D'Edwing	+	+++	+++
Rhabdomyosarcome	++	++	++
Rétinoblastome	+++	++	+ -

* Les signes + ou - indiquent le recours plus ou moins intensif à l'arme thérapeutique qui figure au haut de la colonne. Le tiret (--) indique que cette arme n'est pas utilisée ou peu efficace dans un tel cas.

Demers, J. (1989). *Victimes du cancer, mais...des enfants comme les autres*, p.114.

Il faut noter que les traitements utilisés, provoquent presque toujours des réactions secondaires. Ces dernières sont parfois plus pénibles que les traitements eux-mêmes. Les effets secondaires peuvent varier d'un enfant à l'autre. Ils sont tous possibles, mais un patient donné peut n'être touché que par un ou quelques-uns d'entre eux.

Généralement, l'enfant malade souffre de fatigue et d'un affaiblissement général, de nausées et vomissements, de constipation ou de diarrhée, et de douleurs. Les changements chimiques peuvent provoquer des infections secondaires, de l'anémie et des hémorragies.

Certains effets secondaires ont une autre connotation: ils génèrent une souffrance physique mais aussi psychologique pour l'enfant et son entourage. C'est le cas lors de la perte des cheveux, des handicaps consécutifs à l'amputation d'un membre ou à l'ablation d'un organe. Nous nous attarderons plus longuement sur les effets de ces transformations lorsque nous aborderons les phases de la maladie.

En résumé, le cancer est une maladie qui touche plusieurs familles. Il peut prendre différentes formes et de ce fait, les symptômes et les pronostics varient. Les effets secondaires qui découlent des traitements peuvent occasionner des transformations physiques chez l'enfant malade et influencer l'ajustement des frères et soeurs.

Les spécificités de la maladie amènent donc des nuances importantes dans l'adaptation quotidienne des membres de la famille. Lorsque sont prises en considération les étapes de la maladie, ces nuances s'accroissent. Le cancer poursuit son propre développement et les familles traversent différentes étapes. La figure 1 illustre les phases de la maladie.

Figure 1

Les phases du cancer

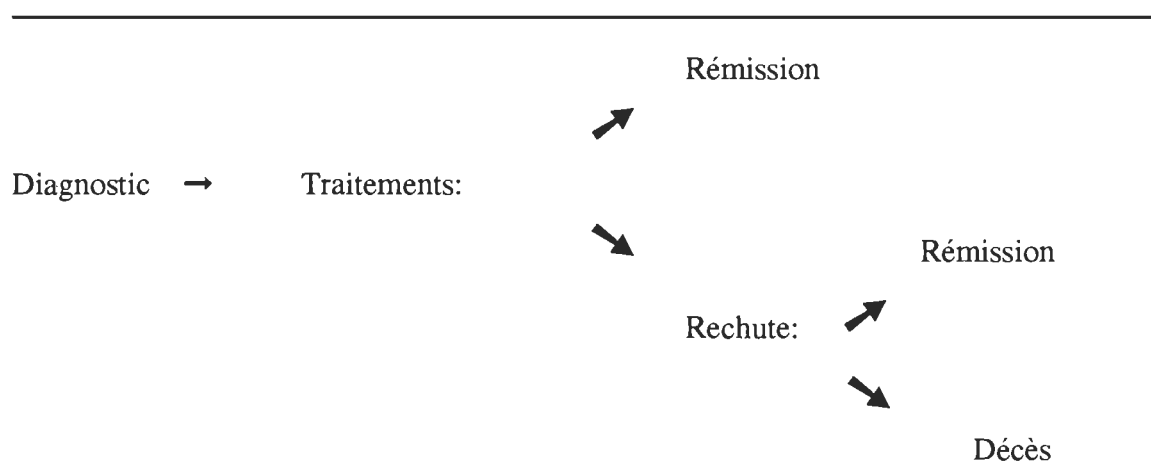


Figure 1. Les Phases du cancer.

L'expérience du cancer chez l'enfant peut être décrite comme une série de crises (Futerman et Hoffman, 1973). Dès l'apparition des premiers symptômes jusqu'à la rémission ou la mort, les membres de la famille doivent faire face à des tâches d'adaptation spécifiques découlant des différents stressors rencontrés. Les parents, les frères et sœurs et l'enfant ou l'adolescent atteint devront donc s'adapter à chacune de ces phases. Par exemple, le stress aigu qui accompagne l'annonce du diagnostic se transforme

en stress chronique selon les manifestations particulières de la maladie, les traitements et le pronostic.

Avec les progrès de la science, les chances de guérison se sont multipliées. La réalité des familles touchées s'est donc transformée. De façon particulière, la phase de rémission et les stressors qui lui sont associés occupent une place nouvelle dans l'organisation familiale. Les répercussions psychologiques de la maladie peuvent s'observer à plus long terme.

Chaque phase a ses propres tâches psychologiques qui requièrent des forces, des attitudes et des changements familiaux (Rolland, 1984). Le tableau 6 présente certaines tâches adaptatives qui sont reliées à la maladie.

Tableau 6

Tâches principales reliées à la maladie

Tâches spécifiques à la maladie:

- Négocier avec la douleur, l'incapacité et les symptômes
- Négocier avec le milieu hospitalier et les procédures de traitement
- Développer et maintenir des relations adéquates avec le personnel médical

Tâches générales:

- Préserver un équilibre émotionnel raisonnable
- Préserver une image de soi satisfaisante et maintenir les sentiments de compétence et de maîtrise
- Préserver les relations familiales et amicales
- Se préparer à un futur incertain

Moos, R.H. & Schaefer, J.A. (1989). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. In Rudolph H. Moos (Ed) *Coping with physical illness. 2: New perspectives.* p.10.

Afin de mieux identifier les stressseurs rencontrés par les frères et soeurs, et leur éventuel besoin de soutien, il semble important de mieux définir les phases reconnues du cancer ainsi que les enjeux qui leur sont associés. Pour chacune des phases, nous mettrons en évidence les recherches effectuées auprès de la fratrie.

Les Phases du Cancer

A. Le Diagnostic

Les parents qui apprennent que leur enfant est atteint de cancer font preuve de beaucoup de courage. Malgré leur souffrance, ils doivent mobiliser toute l'énergie nécessaire pour faire face à cette nouvelle réalité.

Dans leurs travaux sur les relations interpersonnelles dans un contexte de maladie, Doherty et Colangelo (1984) soulignent qu'à cette période, le stress aigu amène la famille à coopérer. Les familles tendent à devenir plus unies à l'annonce d'une maladie grave qui peut être fatale. Ce rapprochement varie tout au cours de la maladie selon que les membres de la famille sont centrés sur la maladie ou s'en éloignent. Doherty et Colangelo (1984) font aussi ressortir l'importance de l'attribution des responsabilités. Selon eux, l'attribution des responsabilités est une mesure adaptative importante lors du diagnostic. Malgré le contexte difficile provoqué par la maladie, plusieurs parents parviennent à se partager les tâches.

Selon les parents, le diagnostic est la phase la plus stressante de la maladie (Barbarin & Chesler, 1984). À ce moment, les parents ont une réaction de choc. L'anxiété, la douleur, la colère, l'hostilité, la culpabilité et l'incrédulité sont les réponses les plus souvent observées (Johnson, Rudolph, & Hartmann, 1979; Kagen-Goodheart, 1977; Kupst & Schulman, 1980; Maguire, 1983). Malgré les progrès de la science, pour

les parents, un diagnostic de cancer est souvent indissociable de la mort (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986).

Afin d'affronter la douleur provenant de cette nouvelle réalité, le père et la mère emploient certaines stratégies adaptatives. Le déni est un des premiers mécanismes utilisés. La négation des faits atténue l'impact du diagnostic et permet de négocier un délai pour s'adapter. Ce mécanisme prend parfois la forme d'une pensée dite magique (Moos, 1989). Par leurs pensées, les parents croient, en leur for intérieur qu'ils peuvent changer les événements. Le père et la mère sont aussi à la recherche d'informations qui pourraient expliquer la maladie de leur enfant. De cette façon, ils tentent de contrôler l'inconnu afin de se protéger et de protéger le malade.

Au même temps, les frères et soeurs de l'enfant malade risquent davantage d'être délaissés par les parents qui tentent de s'adapter aux problèmes médicaux (Sourkes, 1981). Les parents ont effectivement peu de temps pour répondre aux besoins affectifs des autres enfants de la famille.

B. Les Traitements

Lorsque le diagnostic est établi, les membres de la famille sont confrontés à une situation pour laquelle ils n'étaient pas préparés. Les parents doivent se remettre vite du choc initial afin d'établir une alliance avec l'équipe médicale. Ils cherchent effectivement à obtenir de l'information sur la maladie et à prendre des décisions éclairées concernant les traitements. Selon certains auteurs, l'information reçue par les frères et soeurs

représente une condition facilitante pour l'adaptation (Koch, 1985). Nous verrons plus loin l'importance de la transmission de l'information à la fratrie.

Une période un peu plus optimiste peut naître. La famille considère alors que le plan d'intervention de l'équipe médicale permettra de sauver l'enfant malade.

Parce que les traitements sont plus agressifs, les effets secondaires sont parfois plus difficiles que la maladie elle-même. Comme il a déjà été mentionné dans la présente recherche, les effets secondaires tels que la nausée et la perte des cheveux sont incontournables. Les parents vivent beaucoup d'impuissance face aux transformations physiques ainsi qu'à la douleur éprouvée par leur enfant. La culpabilité de pouvoir faire peu et le caractère inévitable de ces effets secondaires provoquent des sentiments de rage et de désespoir. Dans le cadre d'entrevues réalisées auprès des frères et sœurs, Bluebond-Langer (1989) a relevé que les transformations physiques de l'enfant malade affectent l'ajustement de la fratrie.

L'enfant et sa famille doivent donc faire face aux procédures médicales, aux complications, aux transformations physiques, à un nouvel environnement et à l'incertitude quant à l'issue des traitements.

Lors des traitements, la vie familiale est fortement influencée par le cours de la maladie et les soins médicaux nécessaires. La famille est confrontée à une perturbation de son quotidien. Les activités familiales doivent être planifiées sans qu'elles ne soient en conflit avec les traitements. Les allers-retours à l'hôpital, les soins, la quête

d'informations sont autant de nouvelles tâches à accomplir. À ce moment, les frères et soeurs souffrent de l'absence émotionnelle et physique des parents (Share, 1972). L'horaire chargé des parents limite les relations amicales et les confine parfois, eux aussi, à l'isolement.

Pendant cette phase, la famille doit donc assimiler un grand nombre d'informations médicales, faire des choix difficiles, accomplir des tâches supplémentaires, effectuer des efforts d'adaptation afin de préserver la vie familiale normale.

Spinetta (1981) a effectué une recherche longitudinale auprès des enfants atteints de cancer, leurs parents et environ cent frères et soeurs. Cette étude met l'accent sur les modèles d'adaptation des membres de la famille à chacune des différentes phases de la maladie. Spinetta (1981) note que lorsque le patient souffre beaucoup, à cause des traitements et des effets secondaires par exemple, lui et ses parents montrent une meilleure communication, une meilleure image de soi et une meilleure qualité émotionnelle. La fratrie, au même moment, réagit moins bien. L'auteur spécule que les besoins du patient sous certaines conditions nécessitent des réponses fonctionnelles et adaptatives pour lui-même et ses parents mais pas pour la fratrie, pour qui l'attention est diminuée.

Dans ce sens, Kagen-Goodheart (1977) relève que les frères et soeurs espèrent le retour à la vie normale. Ils sont déçus des changements comportementaux de la famille et des différences dans la routine quotidienne (Asada, 1987). La fratrie ne sait plus tout

à fait ce qu'elle doit espérer, les activités familiales étant organisées autour de l'enfant malade et leur laissant peu de place (Iles, 1979). Il faut bien comprendre que les parents doivent gérer plusieurs tâches simultanément et que leurs efforts sont inestimables. Doherty et Campbell (1990) soulignent d'ailleurs que les familles montrent de grandes ressources telles que la force, la flexibilité et l'endurance.

C. Les Rémissions

Les rémissions permettent aux membres de la famille de respirer. Lorsque le temps de rémission se prolonge, la croyance en la guérison complète devient plus forte. Certains auteurs notent cependant que le retour à la vie normale est quelque fois difficile. Compte tenu du niveau élevé d'inquiétude, les comportements de l'enfant sont épiés. Les signes inhabituels deviennent des sources de stress pour la famille (Kupst, Schulman, Honig, Mauer, Morgan & Fochtman, 1982).

Il semble que le retour à la vie normale peut aussi poser des difficultés pour la fratrie (Doherty & Campbell, 1990). Spinetta (1981) fait ressortir que pendant la rémission, les parents peuvent négliger les autres enfants de la famille parce qu'ils sont préoccupés par les tâches instrumentales de la vie quotidienne. Des travaux réalisés antérieurement ont souligné que les frères et soeurs sont plus en colère pendant cette période que lors du diagnostic (Share, 1972). On peut aussi observer des problèmes scolaires chez certains (Spinetta, 1981).

Pour un nombre croissant, la rémission se prolonge. Après une période déterminée, l'enfant atteint ne l'est plus: la guérison est complète. Malheureusement, pour certains types de cancer, la période de rémission est brisée par de nouveaux signes de maladie, et l'enfant malade rechute.

D. Les Rechutes

Les rechutes sont particulièrement difficiles pour toute la famille. Certains parents trouvent que la première rechute est même plus difficile que le diagnostic initial (Maguire, 1983); Nir & Maslin (1989), dans un travail sur les stades psychologiques du cancer chez l'enfant, estiment que la première rechute est un grand moment de déception. Pour plusieurs familles, ce moment représente un indice clair de la gravité de la maladie. Elles peuvent y voir l'annonce de la mort éventuelle de l'enfant.

Dans un nombre important de cas, la famille s'objecte à ce que des traitements plus intenses soient dispensés. À ce moment, le père et la mère peuvent fuir l'éventualité de la mort en niant et en continuant de voir des solutions alternatives. L'espoir placé dans le personnel médical et dans les traitements conventionnels peut être perdu. Certains enfants peuvent retrouver la santé malgré une rechute. Mais, selon le type de cancer, les chances de rémission sont moins grandes.

Si le cancer n'est pas arrêté à ce stade, et qu'une nouvelle rechute survient, il s'opère un changement radical. L'éminence de la mort provoque la désillusion. Peu après, les parents s'engagent dans un déni désespéré où l'espoir d'un miracle devient un

réflexe adaptatif. Nir & Maslin (1989) notent qu'à ce moment, la famille peut permettre les traitements expérimentaux.

Lorsqu'un enfant rechute ou est mourant, les frères et soeurs éprouvent de grandes difficultés (Adams & Deveau, 1987). Ils voient leurs parents être distants quand ils auraient besoin d'être soutenus davantage. Sourkes (1981) mentionne que la fratrie a alors besoin de soutien de la part de ses pairs et d'une vie à l'extérieur de la maison.

Aucun des adolescents de la présente recherche n'a vécu la perte de son frère ou de sa soeur. Nous ne décrivons donc pas le processus de deuil qu'ont malheureusement à vivre certaines familles.

L'observation des phases reconnues de la maladie et des tâches adaptatives qui en découlent montre que les familles ont à la fois un vécu commun mais aussi unique selon différents facteurs. À l'intérieur même de la famille, le sous-système que représente la fratrie se différencie par les caractéristiques propres à son expérience. Les frères et soeurs doivent s'adapter au contexte difficile créé par la maladie. L'expérience du cancer est donc une expérience complexe de par son déroulement et de par la multidimensionnalité du processus d'adaptation de chacune des familles.

La Famille et la Maladie Chronique

La famille est le premier système au sein duquel s'organise le vécu de la fratrie. Les réactions et les besoins des frères et soeurs se manifesteront dans un système qui

obéit à des règles de fonctionnement distinctes. La famille est un tout dynamique dans lequel le comportement de chacun des membres est lié au comportement de tous les autres et en dépend (Marc & Picard, 1984).

Dans la partie précédente, nous avons décrit les différentes caractéristiques du cancer. L'arrivée de la maladie au sein de la famille est imprévisible. Il s'agit d'un stress paranormatif auquel la famille devra s'adapter. Au même moment, chacune des familles aura à faire face à ses propres défis adaptatifs. Le processus développemental qui prévalait avant l'arrivée de la maladie est influencé par la réorganisation familiale nécessaire.

Dans ses travaux systémiques sur la maladie et la famille, Rolland (1984) a mis en relief l'importance de l'identité de la famille touchée. Il souligne que la réaction de la famille dépend de son fonctionnement avant la maladie et de la phase de son cycle de vie. D'autres caractéristiques familiales s'ajouteront et nuanceront les réactions de la famille. Le système de croyance, les expériences antérieures avec la maladie et la communication en sont des exemples. Nous nous attarderons aux effets de la communication puisqu'elle influence l'ajustement de la fratrie de façon significative (Koch, 1985).

Rolland (1984) insiste donc sur l'importance de l'histoire passée et actuelle de la famille et de chacun de ses membres ainsi que leur développement respectif. Outre les multiples différences individuelles, chaque famille vit des transitions observables et

habituellement générales. L'unité familiale assume un lot de responsabilités et de tâches créées par ces changements de structure, de rôles et de règles. Les moments de transition rencontrés par la famille appellent la réorganisation et l'adaptation. Ces changements développementaux demandent la réalisation de nouvelles responsabilités et proposent de nouveaux défis.

Les Cycles de la Vie Familiale

La notion de cycle de vie nous permet de mieux comprendre les frères et sœurs de cette recherche. Les adolescents rencontrés font tous partie de familles avec adolescents. Ce cycle du développement de la famille nécessite d'ores et déjà une adaptation. Les adolescents qui évoluent dans des familles touchées par la maladie seront comparés à des adolescents qui n'ont pas fait l'expérience de la maladie chez leur frère ou leur sœur. Il semble important de mentionner des aspects autres que ceux uniquement reliés à la maladie. Ces aspects développementaux jettent les bases d'une compréhension plus complète du vécu des adolescents qui négocient avec la maladie d'un frère ou d'une sœur.

Chaque individu suit une trajectoire développementale. Ses buts, ses perceptions évoluent et se transforment selon les acquis qu'il obtient au cours des étapes de sa vie. De la même façon, la famille peut faire preuve d'une certaine stabilité, puis changer selon ses propres phases développementales. Les règles qui régissent le comportement des membres d'une famille ne sont pas immuables. Elles devraient éventuellement s'adapter

aux différents événements rencontrés. La famille est donc un ensemble d'éléments évoluant dans le temps (Ausloos, 1987). Elle se transforme selon les membres qui la composent. Des ajustements réciproques s'effectuent selon des pressions internes et des pressions externes issues des besoins de chacun et de l'environnement. Ainsi, de grandes étapes sont habituellement franchies par le système familial en développement (Carter & McGoldrick, 1982):

1. Couple sans enfant, mais qui envisage de fonder une famille.
2. Famille avec de jeunes enfants.
3. Famille avec adolescents.
4. Famille après le départ des enfants.
5. Famille après la retraite des parents.

Chacune des étapes génère des tâches spécifiques. Ces tâches et les rôles qui les accompagnent doivent être accomplis avec succès afin de faciliter l'étape subséquente. La transition d'une étape à l'autre est souvent précipitée par un événement particulier, qui implique une nouvelle adaptation. Un événement peut de ce fait, engendrer une crise par l'augmentation de la pression et la désorganisation qu'elle occasionne (Karpel et Strauss, 1985).

La Spirale Familiale (Combrick-Graham, 1985)

La famille se transforme et évolue dans le temps. Pour Combrick-Graham (1985) ce mouvement prend la forme d'une spirale. Le schéma explicatif de Combrick-Graham (1985) présente une vision plus complète des étapes développementales précédemment citées. Ce modèle montre une spirale dans laquelle sont incorporés des concepts dynamiques de style centripète et centrifuge.

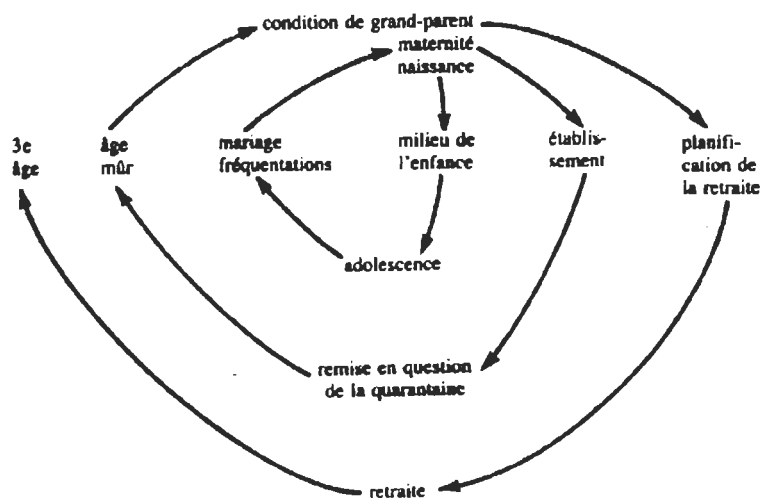


Figure 2. La spirale familiale de Combrick-Graham.
Combrick-Graham, L. (1985). A Developmental Model for Family System. *Family Process*. 24, 139-150.

Les notions de style centripète et centrifuge dans les cycles de la vie familiale sont particulièrement utiles dans la tâche d'intégration de la famille, de l'individu et de la maladie (Beavers, 1982; Beavers & Voller, 1983). Dans ses travaux récents, Combrick-Graham (1985) élabore les applications des phases centrifuge et centripète. Elle décrit un modèle de la vie familiale en spirale dans lequel elle conçoit le système tri-générationnel entier oscillant dans le temps entre les périodes de proximité familiale (centripète) et des périodes de désengagement familial (centrifuge).

De façon plus spécifique, selon ce modèle, le système familial oscille entre des périodes d'intimité et de distance et connaît généralement trois oscillations au cours d'une vie, soit à chaque génération. Les périodes d'intimité, telles que la naissance, la maternité et la condition de grands-parents, sont appelées centripètes parce que les forces prédominantes unissent les membres de la famille. Pendant les périodes centripètes, les individus et la famille en tant qu'unité mettent l'emphasis sur la vie interne de la famille. Les liens extérieurs sont diminués pendant que les liens intérieurs s'accroissent en raison du travail d'équipe dont a besoin la famille (Ausloos, 1987).

Les périodes de distance, comme l'adolescence, la crise de la quarantaine et la retraite sont appelées centrifuges parce que les membres de la famille s'éloignent les uns des autres. Pendant ces périodes, les individus sont concentrés plutôt sur leurs propres finalités et placent temporairement de côté les finalités familiales. Lors d'une transition vers une période centrifuge, la structure de la vie familiale se déplace donc afin d'accommoder les buts individuels des membres de la famille qui mettent l'emphasis sur

leurs relations extra-familiales. L'instabilité actuelle des systèmes familiaux et les reconstructions familiales compliquent aussi ce tableau.

Comme nous l'avons vu, l'arrivée de la maladie demande un rapprochement des membres de la famille. Les interactions unificatrices s'amplifient. Dans la présente recherche, les familles se situent à une phase du cycle de vie spécifique: la famille avec adolescents. La maladie se manifeste donc à une période centrifuge du développement. On peut supposer que les adolescents de cette recherche doivent s'adapter à des aspects centrifuges (poursuite de leurs propres buts et relations extérieures) et à des aspects centripètes (participation à une équipe familiale unie contre la maladie).

Il semble donc que le développement de la famille influence fortement sa réaction à la maladie chronique et par conséquent, chacun de ses membres.

Malgré les perturbations qui en découlent, les nouveaux défis adaptatifs rencontrés peuvent être définis comme étant des stress normatifs. Ils surviennent à des moments prévisibles de la vie familiale. À la fin de chacune des phases développementales, les familles peuvent être plus fragiles. La transition d'une phase à l'autre provoque parfois des incertitudes. Pendant ces périodes, tous les niveaux du système sont en fluctuation. Ces moments rendent les individus et leur famille plus vulnérables puisqu'ils font face à de nouvelles tâches développementales et doivent s'adapter.

L'arrivée de la maladie perturbe le fonctionnement familial. Elle s'avère être paranormative et nécessite d'énormes capacités d'adaptation. La maladie précipite la perte

de l'identité pré-maladie de la famille. Ceci oblige la famille à vivre une période de transition pour laquelle elle n'était pas préparée.

Rolland (1988) insiste sur les liens systémiques unissant le développement de la maladie, celui de l'individu et celui de la famille. Chacun de ces développements a en commun la notion d'époques marquées par la construction et le maintien de structures de vie et le changement de ces structures. Chaque étape du développement demande une réactualisation de la structure de vie. Cette dernière pourra s'enrichir des acquis effectués lors de la période précédente.

Lorsque l'arrivée de la maladie chronique coïncide avec une transition, telle que l'adolescence, la maladie peut entraver la préparation de la prochaine étape. Il peut alors s'agir d'un précurseur important du dysfonctionnement familial. Il existe donc des temps dits normatifs et non-normatifs de la maladie chronique. Les tâches de la vie adulte avancée demandent de gérer la perte ou la mort. Mais la maladie qui survient plus tôt ou hors phases tend à être plus nocive au niveau développemental. Les familles de la présente recherche sont particulièrement concernées par une telle explication.

La Communication

Certains facteurs facilitent l'adaptation aux transitions prévisibles du développement. La communication est un de ces facteurs. Elle représente une ressource disponible lors des périodes de transition. La même ressource adaptative influence-t-elle l'adaptation de la famille à un événement paranormatif tel que la maladie ? Certains

auteurs se sont questionnés sur l'importance de la qualité de la communication pendant les différentes phases de la maladie (Koch, 1985; Mc Keever, 1983).

Chaque famille possède sa propre façon de communiquer, son répertoire, ses limites, ses tabous. Dans leur modèle sur les relations interpersonnelles, Doherty et Colangelo, (1984) relient la capacité de communiquer et le niveau d'intimité à l'intérieur de la famille. Pour Doherty & Colangelo (1984), le niveau d'intimité atteint entre les membres est représentatif de la structure familiale. L'intimité sera plus ou moins grande selon la perméabilité de ses frontières (inclusion), la répartition des rôles ou le pouvoir exercé (contrôle), par exemple. Le niveau d'intimité dépend aussi des capacités à nommer les sentiments. Dans un contexte de maladie, lorsque les sentiments de peur et d'anxiété sont tus, l'intimité familiale diminue.

D'autres auteurs ont souligné l'importance de l'expression des sentiments. Ce facteur permet une meilleure adaptation de la famille à la maladie. Malheureusement, dans plusieurs familles touchées, les personnes ont de la difficulté à discuter ouvertement de leurs sentiments de peur, d'inquiétude, de colère et de ressentiment (Koch, 1985). Les familles rencontrées dans le cadre de la recherche de Koch, semblent avoir établi des règlements implicites prohibant l'expression des émotions. Dans le même sens Mc Keever (1983) observe que la maladie chronique altère la qualité et la quantité de communication intra et extra-familiale. Par les circonstances extraordinaires entourant la maladie, les membres de la famille ont moins de contact avec la communauté. La famille d'un enfant atteint est plus isolée (Cairns, 1979).

Les données accumulées lors d'entrevues montrent que l'ajustement de la fratrie de l'enfant malade est meilleure lorsque la famille fait preuve d'ouverture. L'ajustement semble être pauvre dans les familles où la possibilité de la mort du frère ou de la soeur n'a pas été discutée, et où l'enfant ne se sent pas libre d'aborder le sujet (Richmond, 1985; Asada, 1987). Il semble que les enfants demandent peu d'information concernant la maladie. Ils épargnent ainsi leurs parents (Mc Keever, 1983). Pour sa part, Wang (1990) trouve que le niveau de stress est relié au manque d'information au sein de la famille et à un soutien affectif insuffisant. De façon directe, l'ajustement à la maladie est positivement relié à la qualité de la communication entre les enfants et les parents (Townes & Wold, 1974; Spinetta, 1978).

En résumé, cette partie met l'emphasis sur des variables issues exclusivement de la famille. Nous avons privilégié la courbe développementale de la famille ainsi que la communication existant entre les membres. La notion de cycle de la vie familiale nous renvoie au concept du système familial. Ce système se développe dans le temps, tout comme les membres qui le composent. Il rencontre ses propres crises développementales qui appellent l'adaptation et l'équilibre. Il nous semble important de souligner que dans le cadre de la présente recherche, les familles sont touchées à un temps spécifique de leur développement (famille avec adolescents.) Bien qu'il soit difficile de mesurer les impacts du développement même de la famille, nous croyons important de souligner la simultanéité de ces défis adaptatifs.

Dans un deuxième temps, nous avons exploré le rôle possible de la communication dans les familles aux prises avec la maladie chronique. Comme nous l'avons mentionné, la communication peut faciliter l'adaptation. Elle rend aussi compte des interactions au sein de la famille. Les notions d'interaction ou de relation sont au coeur de notre questionnement. La maladie oblige un réaménagement des relations entre les parents et les frères et soeurs de l'enfant malade. Nous pouvons aussi croire en un réaménagement entre les membres du sous-système composé par la fratrie. Nous mettrons en évidence l'importance des relations frères-soeurs au niveau du développement individuel ainsi que le soutien réciproque qu'offre cette relation. Les grands courants de recherche qui s'intéressent aux relations frères et soeurs nous montrent leur importance, à plusieurs égards.

Comme nous l'avons souligné jusqu'à présent, une multitude de facteurs interviennent dans l'expérience que fait le frère ou la soeur face à la maladie. Il existe des facteurs spécifiques à la maladie. Il s'agit alors des caractéristiques du cancer telles que la sévérité, ou la visibilité de la maladie, ou encore de son évolution. Nous avons établi que selon les phases de la maladie, la fratrie fera face à des défis adaptatifs différents. Le même adolescent membre de la fratrie d'un enfant malade pourra adopter différentes stratégies selon la phase de la maladie rencontrée.

Puis, nous avons mis l'emphasis sur certaines variables provenant du caractère unique de chaque famille. Dans cette partie, nous avons souligné l'évolution des familles. Il nous paraît important de considérer le cumul des tâches développementales et celles

découlant de la maladie. Dans des familles avec adolescents, ces derniers peuvent vivre des contradictions entre leurs propres besoins (forces centripètes) et les désirs d'unification familiale provoqués par la monopolisation des ressources face à la maladie (forces centrifuges). Nous nous sommes ensuite attardés à l'impact de la communication entre les membres des familles touchées. Plusieurs études montrent que l'expression des sentiments et l'accès à l'information concernant la maladie augmentent la qualité de l'ajustement des frères et soeurs.

L'expérience de la maladie est donc fort complexe. Nous verrons ici l'importance des relations entre frères et soeurs, et sous quelles conditions ces relations influencent le vécu de frères et soeurs en santé. Ceci afin de mieux comprendre la richesse du vécu de la fratrie dans un contexte de maladie chronique.

Les Frères et Soeurs

Les Relations entre Frères et Soeurs

Les relations entre frères et soeurs sont à la base des relations ultérieures entre adultes (Hartup, 1979; Lamb & Sutton-Smith, 1982). Lors des premières années de la vie, l'enfant passe autant de temps avec ses frères et soeurs qu'avec sa mère, et plus qu'avec son père (Lanwson & Ingleby, 1979). Les relations fraternelles sont entretenues pour la majorité des gens la vie durant (Brody & Stoneman, 1986).

Dès 1967, Minuchin souligne l'importance des relations entre frères et soeurs. Ses observations d'un grand nombre de familles lui ont permis de constater plusieurs fonctions accomplies par la fratrie qui sont indispensables à ses membres. L'appréciation réciproque, le support mutuel lorsque les parents sont plus ou moins désorganisés, la formation de l'identité, la création d'un groupe de défense socialisant et le contrôle réciproque des comportements en sont des exemples.

Les recherches des dernières années ont enrichi notre compréhension des relations entre frères et soeurs. Judy Dunn (1990) schématise les différents thèmes explorés dans la littérature. Nous verrons brièvement six lignes conductrices autour desquelles s'organisent les efforts de recherche.

Un premier champ de recherche explore l'impact du développement individuel sur les relations dans la fratrie. Il semble clair que, selon l'âge, les enfants d'une même famille jouent des rôles différents l'un pour l'autre. À titre d'exemple, certains chercheurs (Buhrmester & Furman, 1987) ont noté qu'entre 8 et 17 ans, la fratrie faisait preuve d'une plus grande capacité au niveau des échanges affectifs et d'un meilleur niveau de l'intimité. Cependant, au même moment, on observe une diminution générale des comportements amicaux.

Plusieurs questions se sont aussi posées concernant les différences entre frères et soeurs. À première vue, il semble étonnant que deux enfants qui ont les mêmes parents et qui grandissent dans le même milieu soient parfois si différents. De façon sommaire,

le tempérament de chacun des enfants, le sexe, la grandeur de la famille ainsi que les événements normatifs et paranormatifs sont autant de facteurs qui alimentent les différences individuelles dans la même famille. À ce sujet Dunn (1992) s'intéresse à l'ensemble des expériences non-partagées par les membres de la fratrie. Cette vision apporte un nouvel éclairage sur les nombreuses différences observées entre les frères et soeurs bien que ceux-ci proviennent des mêmes parents et du même milieu.

Les relations qu'entretiennent les parents avec chacun des enfants paraissent avoir un certain impact sur la qualité des relations frères-soeurs. Dans ce champ d'exploration, des recherches sont effectuées sur l'attachement des enfants à leur mère et sur les traitements parentaux reçus par chacun (Dunn, 1992). L'implication des parents lors de conflits est aussi observée.

Les trois derniers courants de recherche touchent particulièrement nos propres questionnements. Il s'agit premièrement des relations frères-soeurs et de leurs impacts dans les relations avec les pairs. Ces derniers représentent un groupe important du réseau social. Les découvertes concernant l'influence des interactions dans la fratrie sur l'ajustement et le bien être des frères et soeurs suivent. Finalement, la fratrie d'une population dite spéciale telle que présentée ici, constitue le dernier courant de recherche sur les relations fraternelles.

Nous nous intéressons aux relations avec les pairs puisque ceux-ci occupent une grande part du réseau de soutien. Plusieurs facteurs peuvent expliquer la pauvreté ou la

richesse de ces relations (Dunn, 1990). De façon générale, les comportements sociaux appris dans la famille peuvent être appliqués aux interactions extérieures (Parke, MacDonald, Burks, Carson, Bhavnagri, Barth, & Beitel, 1989). Plus spécifiquement, l'attachement des enfants envers leurs parents peut servir de base à l'implication émotive dans leurs relations sociales (Sroufe & Fleeson, 1986). Nous devons aussi prendre en considération les caractéristiques issues de la personnalité des enfants. Ces derniers appliquent les schèmes de comportements personnels à différentes occasions (Caspi & Elder, 1988). Bien que les apprentissages familiaux puissent être de bons prédicteurs des comportements avec les pairs, des contradictions sont parfois observées. Des relations fraternelles pauvres amènent parfois l'enfant à compenser par son implication avec les autres (Dunn, 1990). L'enfant peut choisir des amis qui correspondent mieux à ses propres goûts et affinités. Plusieurs facteurs personnels, familiaux et sociaux peuvent intervenir. Malgré les contradictions, certaines observations enrichissent notre compréhension. Par exemple, East (1989) trouve qu'à l'adolescence des différences entre les filles et les garçons sont observables. Les filles qui sont négligées par leurs pairs ont des relations positives avec leurs frères ou soeurs contrairement aux garçons.

Les relations entre frères et soeurs peuvent s'avérer une source de soutien importante lors de périodes de stress (Dunn, 1990). Par exemple, Jenkins, Smith, & Graham (1989) rapportent que les confidences faites à un frère ou une soeur sont des mécanismes d'adaptation plus efficaces que les confidences faites à des amis.

Finalement, les conclusions tirées de la documentation sur l'ajustement des frères et soeurs qui vivent des situations particulières ou qui font partie de populations spéciales vont introduire notre propre recension. Il semble qu'une multitude de situations peuvent être rassemblées sous l'appellation de population spéciale. Un des enfants est handicapé, malade ou souffre de certains problèmes. La plupart des études montrent que la fratrie d'un enfant malade ou handicapé présente plus de problèmes d'ajustement que la population générale. Par contre, McHale & Gamble, (1987) soulignent que bien que les problèmes psychologiques et de comportement soient plus nombreux que dans la population générale, ils ne peuvent être considérés comme pathologiques.

Les grands courants de recherche qui s'intéressent aux relations frères-soeurs nous montrent leur importance, à plusieurs égards. Comme nous l'avons souligné jusqu'à présent, une multitude de facteurs interviennent dans l'expérience que fait le frère ou la soeur de la maladie. Il s'agit de facteurs spécifiques à la maladie, à la famille, aux relations frères-soeurs. À partir de cette expérience complexe, des recherches ont été effectuées afin de mieux comprendre l'impact de l'une ou l'autre de ces variables. Nous verrons ici quelles sont les découvertes qui ont permis de mieux comprendre la richesse du vécu de la fratrie, dans un contexte de maladie chronique.

Les Frères et Soeurs Face à la Maladie

Dans un premier temps, il semble étonnant que des membres aussi importants du système familial n'aient reçu que depuis peu de temps l'attention scientifique. Les

différents impacts de la maladie chronique ont tout d'abord été mesurés sur l'enfant malade puis, sur ses parents. Il faut d'ailleurs souligner que les premières observations faites concernant les frères et soeurs ont été recueillies auprès des parents. Depuis une trentaine d'années, les recherches s'intéressant à la fratrie d'un enfant atteint de cancer se sont transformées et organisées en différentes étapes ou selon différentes préoccupations. L'accent exclusif placé sur l'expérience du malade s'est progressivement étendu aux proches, aux parents et à la famille.

Les toutes premières recherches effectuées auprès des frères et soeurs ont exploré les répercussions de la mort. Puis, les chercheurs se sont interrogés sur le vécu de la fratrie à différents moments de la maladie. Un nombre important d'investigations ont eu pour objet d'étude l'ajustement conjugal. D'autres se sont penchés sur les problèmes d'adaptation rencontrés par la fratrie. Une attention particulière a été portée à certaines variables telles que le sexe, l'âge et le rang dans la famille. Certains auteurs ont observé l'expérience de la fratrie à l'aide de modèles de compréhension, ou sous une perspective particulière (le développement cognitif selon Piaget, par exemple).

Dans le cadre de la présente recherche, nous portons une attention particulière aux écrits concernant les stress spécifiques ainsi que le soutien social.

Il existe trois recensions de la documentation ayant comme sujet les frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer (Share, 1972; McKeever, 1983; Drotar & Crawford, 1985). Les recommandations et les critiques qui sont issues de l'ensemble de la littérature sont une source importante de renseignements. Nous nous y attarderons.

Cain, Fast, & Erickson (1964) semblent être les premiers à s'intéresser au vécu des frères et soeurs d'un enfant malade. Leur centre de préoccupation concernait l'impact du décès. Nous rapportons cette recherche dans un souci historique puisque notre propre étude n'inclut pas de familles qui ont vécu le décès de l'enfant malade. Les résultats ont révélé que 50% des enfants ont exprimé de la culpabilité jusqu'à cinq ans après la mort. Les auteurs ont découvert que cette culpabilité est étroitement reliée au sentiment de responsabilité ressenti envers leur frère ou soeur malade. Par la suite, Binger, Ablin, Feuerstein, Kushner, Zoger, & Mikkelsen, (1969) ont relevé de façon plus précise les problèmes rencontrés par la fratrie lors d'un deuil. Ils ont pu noter des problèmes de comportements tels que l'énurésie, des problèmes scolaires, des sentiments de peur et de culpabilité.

Kaplan, Gobstein et Smith, (1976) ont ensuite conduit la première étude longitudinale. Ils ont accompagné 40 familles tout au long des phases de la maladie, et même après la mort. Les parents ont alors confié que leurs enfants en santé avaient un ou des problèmes d'ajustement. Les plus fréquents étant des conflits à l'intérieur de la famille, des problèmes scolaires et des réactions reliées à la tristesse.

La recherche de Cairns, Clark, Smith, et Lansky (1979) est une des premières recherches à avoir utilisé des mesures objectives évaluant le vécu des parents et de la fratrie. Les auteurs n'ont pas trouvé de différence significative entre les patients et leur fratrie pour ce qui a trait aux mesures standardisées d'estime de soi. Cependant, les mesures de type projectif révèlent que le niveau d'anxiété et la perception de la

vulnérabilité face à la maladie peuvent être plus élevées chez la fratrie que chez l'enfant atteint. Nous pouvons croire ici à une distribution, un partage du stress. Nous y reviendrons.

L'Ajustement des Frères et Soeurs selon Différentes Variables

Afin de mieux comprendre les problèmes spécifiques rencontrés par la fratrie, il s'est avéré important de les comparer à un groupe standard. Dans aucune des recherches citées précédemment, les auteurs n'ont comparé les frères et soeurs à des frères et soeurs d'enfants en santé. Ce que font Lavigne et Ryan, en 1979. Ces derniers ont comparé le vécu de la fratrie d'enfants atteints de différentes maladies à celui d'enfants qui n'avaient pas été mis en contact avec cette réalité. Un de leurs quatre sous-groupes est composé de frères et soeurs d'enfants leucémiques. Les auteurs ont observé de façon claire certains problèmes d'ajustement. Ce qui nous semble tout à fait intéressant, c'est qu'ils ont été les premiers à souligner les différences majeures dues au sexe et à l'âge du frère ou de la soeur. En effet, dans cette recherche, les garçons paraissent avoir un plus haut taux d'hyperactivité, d'agressivité et d'irritabilité que les filles. Les filles plus jeunes montrent les mêmes ou plus de problèmes d'ajustement que les garçons les plus jeunes. Par contre, les filles plus âgées ont moins de problèmes d'ajustement que les garçons plus âgés. Nous reviendrons sur les découvertes reliées à l'âge et au sexe.

La littérature reliée à l'incidence des effets de la maladie sur la fratrie d'un enfant malade est, à certains égards, contradictoire (McKeever, 1983). Cependant, un certain

consensus concernant les problèmes d'ajustement ou de comportement se dégage. Pour Ferrari (1984), les frères d'un enfant malade ont moins de compétences sociales qu'en ont habituellement les enfants du même âge. Ils ont aussi certains problèmes de comportement, ce qu'appuie Asada (1987). Richmond (1985) met en relief ces problèmes d'ajustement et les relie au niveau d'anxiété de la mère ainsi qu'à l'ajustement conjugal des parents. La fratrie paraît moins bien ajustée, particulièrement dans les aires sociale et scolaire (Perez-Ortega, 1986). Par contre, Tolley (1987) trouve, pour sa part, que les frères et soeurs d'un enfant malade, diffèrent significativement des données issues des normes. Certains auteurs ont fait remarquer que la fratrie peut ne pas être aussi bien ajustée que les enfants du même âge sans pour autant faire partie d'un groupe pathologique (Cadman, Boyle, Offord, 1988).

La majorité des résultats trouvés jusqu'ici ne peuvent être généralisés. Une des raisons qui rend cette généralisation difficile découle de ce que nous ont appris Lavigne et Ryan (1979): soit qu'il y ait des différences majeures reliées au sexe et à l'âge des frères et soeurs. À ces variables s'ajoutent le rang dans la famille et le nombre de personnes qui la composent. Il est important de souligner que plusieurs recherches concernaient ces variables (Wagner, Schubert, & Schubert, 1979; Scarr & Gramjek, 1982).

Comme nous l'avons remarqué, quelques chercheurs ont suggéré que les problèmes des frères et soeurs plus jeunes étaient différents des enfants plus âgés (Burton, 1975). D'autres ont examiné le fait que les plus jeunes avaient plus de risque d'être moins bien

ajustés à la situation (Lavigne & Ryan, 1979; Tew & Laurence, 1973). Les différences dues aux étapes de développement ne peuvent qu'accentuer ces constatations. Les besoins des jeunes enfants au sein de la famille sont bien différents de ceux des adolescents. Par exemple, Deasy-Spinetta (1981) souligne que les enfants du groupe 6-12 ans sont particulièrement anxieux et déprimés. Dans le cadre d'une étude visant à mesurer l'impact d'un groupe de soutien pour les frères et soeurs d'un enfant malade, Bendor (1990) a remarqué des différences selon différents groupes d'âges. Chaque session est enregistrée et retranscrite. Les observateurs ont ainsi identifié les thèmes les plus souvent abordés. Pour les 8-13 ans, la privation, l'injustice, la colère, la solitude et la vulnérabilité sont les thèmes principaux. Les adolescents (14-19 ans) ne sont pas aussi en colère que les membres du groupe plus jeune. Les thèmes dominants de ce groupe sont: la peur de la mort, la vulnérabilité, la responsabilité de la santé physique et mentale de l'enfant malade, des conflits concernant la poursuite de leur propre vie, de l'ambivalence dans les sentiments éprouvés pour l'enfant malade et des conflits concernant l'information se rapportant à la maladie. À ce sujet, Richmond (1985) cite une étude effectuée par Koch (1981). En général, Koch (1981) montre que la fratrie se sent responsable de l'enfant malade et envie l'attention que ce dernier reçoit.

Il est clair que des constellations fraternelles différentes sont associées à des expériences différentes. Le rôle de l'aîné est différent de celui du cadet et ceci est dû aux compétences sociales et au développement cognitif. Malgré les difficultés découlant de l'accessibilité des échantillons (Lobato, Faust, & Spiroto, 1988), les études les plus

attentives ont trouvé des interactions entre le rang et le sexe (Breslau, 1982; Tew & Laurence, 1973). Plus spécifiquement, les soeurs les plus vieilles et les frères les plus jeunes (en relation avec l'enfant malade) ont montré un plus grand nombre de problèmes de comportement, tel que rapporté par la mère et les professeurs. Les frères plus jeunes ont plus de problèmes reliés à l'agressivité et à la délinquance. Selon Alla, Townley et Phelen (1974), l'enfant plus rapproché et plus jeune que l'enfant malade est plus vulnérable parce qu'il reçoit moins d'attention. Les soeurs plus âgées, pour leur part, ont des difficultés reliées à la dépression et à l'anxiété. Pour sa part, Featherstone (1980) soutient que les difficultés d'adaptation s'amplifient lorsque l'enfant malade et le frère ou la soeur sont du même sexe.

L'âge rapproché entre le frère et l'enfant malade semble augmenter l'agressivité, ce qui n'est pas observé s'il s'agit d'une soeur (Breslau, 1982). La proximité des âges paraît affecter les enfants plus vieux et moins les derniers de familles, et les garçons plus que les filles (Wagner, Schubert & Schubert, 1985). Le peu d'années séparant les frères et soeurs augmente les contacts et est donc associé à plus de compétition, de conflits et d'ambivalence, spécialement entre les enfants du même sexe (Bank & Kahn, 1982).

Les différences importantes notées démontrent le besoin, selon certains auteurs (Bush, 1987), d'organiser l'information autour d'un modèle de compréhension. Ce dernier tiendrait compte du contexte dans lequel survient la maladie et mettrait l'emphasis sur les compétences autant que sur les pathologies de la fratrie.

Certains auteurs s'efforcent donc de schématiser les observations. Un des principaux buts est de mieux organiser le corps des connaissances. Dans le sens de ces efforts, McKeon, (1987) présente un modèle des relations fraternelles au cours du développement normal de l'enfant. Ce modèle sert de cadre théorique et facilite la compréhension des différentes situations touchant la fratrie. L'auteur cite les recherches où il est question du pouvoir et de l'influence qu'ont l'un sur l'autre les enfants d'une même famille. Cette étude montre l'impact incontestable qu'a la maladie sur les frères et soeurs en santé.

Dans le même sens, Horwitz & Kazak (1990) s'intéressent aux répercussions de la maladie dans la famille et particulièrement sur la fratrie. Afin d'y parvenir, les auteurs se servent du modèle circomplexe de Olson (1983). Les résultats montrent le besoin d'observer de plus près le rôle de l'adaptabilité et de la cohésion des jeunes frères et soeurs.

Pour sa part, Mugrage (1990) s'est inspiré du modèle de développement cognitif tel qu'initié par Piaget. Les résultats suggèrent que le développement cognitif de l'enfant détermine sa compréhension des concepts reliés à la maladie. L'étude montre une progression développementale de la compréhension de la maladie qui correspond à la maturation cognitive et cela, de façon prévisible. Ce type de recherche offre un angle d'observation nouveau.

Finalement, dans le but de schématiser les connaissances, Lobato, Faust, & Spirito (1988) ont produit une matrice des variables qui peuvent être contrôlées et qui peuvent avoir un impact sur le vécu de la fratrie. Ces facteurs sont divisés en deux types distincts: les caractéristiques démographiques et adaptatives de la famille, et les caractéristiques de la maladie. Nous avons déjà observé plusieurs des variables ci-dessous mentionnées. Par contre, le tableau 7 expose la complexité évoquée dans la présente recherche.

Tableau 7

Données familiales sur lesquelles la maladie peut avoir de l'influence

Caractéristiques socio-démographiques

Statut socio-économique

Rang dans la famille

Différence d'âge

Sexe

Âge du patient et des frères et soeurs

Grandeur de la famille

Statut marital

Modèles adaptatifs et fonctionnels de la famille et des individus

Influences socio-culturelles

Réseau social de la famille

Style et capacités adaptatives de la famille: intimité, flexibilité,

Différenciation des rôles, communication

Santé physique des membres de la famille

Ressources psychologiques de la famille

Modèles fonctionnels imposés par la maladie

Rupture de la routine familiale

Contacts avec d'autres familles touchées par la même maladie

Ajustement du patient et acceptation de la maladie

Attitude des parents et attentes face au patient et à sa fratrie

La compréhension des parents et de la fratrie de la maladie

Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling. *Journal of pediatric Psychology*. 13, 389-407.

Nous avons vu les impacts de la maladie chez les frères et soeurs en santé tels qu'observés par certains chercheurs. Plusieurs contradictions, au niveau des résultats, ont émergé. À ce sujet, les auteurs (McKeever, 1983; Drotar & Crawford, 1985; Lobato, Faust, & Spiroto, 1988; (Bendor, 1990) soulèvent que la complexité et les faiblesses méthodologiques des recherches effectuées auprès des frères et soeurs d'un enfant malade sont à l'origine de ces divergences. La taille des échantillons, la nécessité de groupes contrôle, les mesures qui ne sont pas standard sont des facteurs qui provoquent des faiblesses méthodologiques. Tritt & Esses (1988) questionnent les recherches qui s'appuient sur des données issues d'anecdotes, sur certaines procédures d'échantillonnage ainsi que sur la collecte de données rétrospectives.

Bush (1987) mentionne pour sa part qu'il est nécessaire de raffiner les instruments de mesure utilisés auprès de la fratrie. Elle ajoute que les recherches à venir doivent mettre l'emphasis sur les compétences autant que sur les carences de la fratrie.

Dans ce sens, certaines forces, qui n'ont pas fait l'objet de recherche, ont été rapportées. Les frères et soeurs semblent être plus matures que d'autres enfants ou adolescents de leur âge (Koch, 1981). Spirito, Faust & Lobato (1988) montrent, pour leur part, que l'enfant malade peut bénéficier des aptitudes développées par les frères et soeurs en santé.

Stress et Soutien social chez la Fratrie d'un enfant malade

Cette recherche s'intéresse principalement au stress rencontré par la fratrie d'un enfant malade. Elle ne s'inscrit cependant pas dans un modèle spécifique, mais offre un angle d'observation particulier. Dans un premier temps, nous définirons le concept de stress, puis nous verrons l'impact de ce concept dans la littérature. L'effet direct du soutien social sera ensuite exposé.

Le Concept de Stress

Le stress est un concept particulièrement utilisé dans le domaine de la recherche. Des différences importantes découlent naturellement des travaux diversifiés effectués sur ce concept. Cette partie a donc pour but de clarifier les caractéristiques du concept de

stress tel qu'employé dans la présente recherche. La synthèse suivante est inspirée du travail d'intégration et d'évaluation effectué par Réjean Tessier et son équipe (1991).

L'ensemble de la littérature portant sur le stress se divise en deux grands secteurs: le secteur biomédical et le secteur psycho-social. Le tableau 8 schématise ces deux grands secteurs.

Tableau 8

A: Secteur biomédical	B: Secteur psycho-social
a) <u>Aspects physiologiques</u>	a) <u>Aspects sociologiques</u>
En quoi consiste la réponse physiologique de stress?	Les événements (l'environnement) causent-ils le stress?
b) <u>Aspects psychosomatiques</u>	b) <u>Aspects psychologiques</u>
Y a-t-il un lien entre le stress et la maladie ?	1) <i>Approche clinique:</i> Quel est le lien avec la santé mentale? En quoi le stress diffère-t-il de l'anxiété et de la dépression? 2) <i>approche cognitive:</i> Tous les événements sont-ils pareils pour tous? Qu'est-ce qui rend les choses stressantes?

Présentation des thèmes et questions associés à différents courants de recherche sur le stress (Tessier et al., 1991).

Bien que les travaux portant sur le secteur biomédical soient d'un intérêt certain, nous nous attarderons ici au secteur psycho-social.

Les recherches destinées à la compréhension du champ psycho-social s'intéressent, dans un premier temps, aux conditions dans lesquelles évolue l'individu; aux stressors potentiels qu'elles représentent et aux impacts de ces conditions sur son fonctionnement. Il s'avère important de s'attarder aux deux conceptualisations distinctes du stress. Ce dernier peut être une source issue des événements normatifs et paranormatifs de la vie ou une réponse à ceux-ci.

Aspects Sociologiques

L'aspect sociologique du stress, tel que décrit dans la littérature, s'intéresse aux événements générant du stress. Ces événements sont habituellement appelés stressors. Ils sont issus de l'environnement. Cette terminologie différencie clairement le stress-source et le stress-réponse.

Les stressors peuvent être aigus ou chroniques. Les stressors aigus correspondent à des situations de crises ou critiques. Les stressors chroniques sont généralement moins graves, mais sont fréquents et répétitifs.

La maladie est un exemple de stressor à la fois aigu et chronique. Les stressors aigus sont associés principalement au début de la maladie. L'aspect subi des symptômes ou du diagnostic génère une réorganisation de la famille et provoque une situation de

crise. L'arrivée de la maladie est considérée comme un événement paranormatif ou imprévisible dans le développement de la famille, d'où la notion aiguë de stresser.

Comme nous l'avons souligné précédemment, les nouveaux développements médicaux permettent le prolongement de l'espérance de vie de l'enfant atteint et même sa rémission totale. La famille est alors exposée à des stresser chroniques. C'est-à-dire que des conditions difficiles de vie sont échelonnées sur des temps prolongés. Les stresser rencontrés changent donc de visage selon les étapes de la maladie.

McCubbin et Patterson (1983) se sont intéressés aux réactions de la famille face aux changements provoqués par les différents stresser. Ce modèle explicatif considère plusieurs des variables que nous avons déjà identifiées et qui modifient la réaction des membres de la famille devant un stress aigu ou chronique. Des modifications ont ainsi été apportées au modèle de Burr (1973). Burr a présenté une synthèse des développements théoriques dans le domaine de l'adaptation de la famille au stress afin de mettre en lumière les variables principales. Ces travaux ont permis de dégager les concepts centraux de vulnérabilité et de pouvoir de régénérescence de la famille. Les modifications effectuées par McCubbin et Patterson (1983) considèrent la crise dans sa totalité. Ce modèle décrit donc l'adaptation de la famille au changement comme étant fonction de l'accumulation des demandes, de la capacité de la famille à tolérer le stress, des ressources adaptatives et de l'évaluation que les membres font de la situation génératrice de stress (Gagnier, 1991). Ce modèle nous permet d'observer les variables et

enjeux adaptatifs des familles soumises au stress de la maladie chronique. La figure 3 illustre ce modèle.

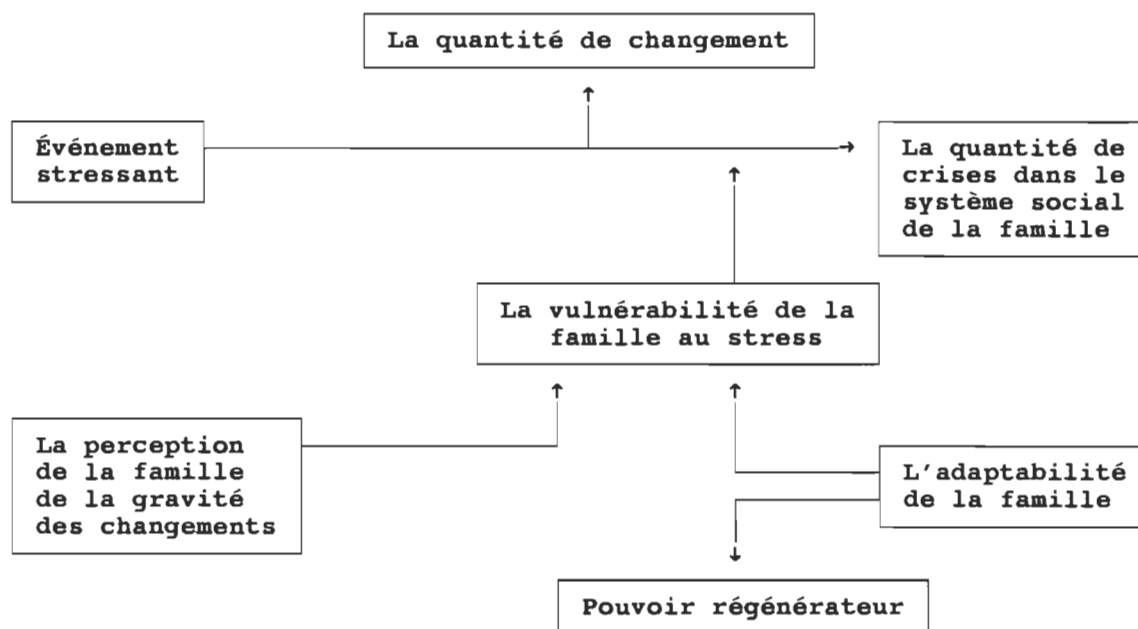


Figure 3. Modification de Burr au modèle ABCX de Hill, *Journal of Marriage and the Family*, McCubbin et coll., vol. 51, p. 856.

Aspects Psychologiques

Les stressseurs ont donc été décrits comme des sources de stress. Mais le stress, comme nous l'avons mentionné, peut être une réponse, un état. Les aspects psychologiques du concept de stress rendent compte de ce stress-réponse. Ils sont divisés en deux approches: l'approche clinique et l'approche cognitive.

Dans la première, le stress est souvent indissociable de la dépression ou de l'anxiété. Les mesures de stress sont parfois confondues aux manifestations externes. Le niveau de stress est alors associé à différentes maladies mentales et les recherches s'organisent autour de ces questionnements.

L'approche cognitive jette un éclairage innovateur sur le concept de stress. En effet, elle stipule que l'individu évalue subjectivement les stressseurs qu'il rencontre. L'état de stress peut donc être extrêmement variable d'un individu à l'autre selon le jugement, les perceptions, les croyances que chacun s'en fait. L'expérience du stress est donc personnalisée et unique.

Les recherches citées dans la présente étude ont fait ressortir plusieurs stressseurs rencontrés par la fratrie ainsi que les réponses rendues face à ceux-ci (comportements d'adaptation: ajustement). Les changements et la peur de la mort (Walker, 1987), le manque d'information et de communication (Wang, 1990) sont quelques unes des sources de stress rapportées.

Cependant, il semble important de souligner qu'à l'intérieur de certaines recherches, quelques auteurs mettent l'emphasis sur des aspects positifs découlant des stress reliés aux changements dûs à la maladie. Iles, (1979), Kramer, (1984), Koch-Hattem (1986), montrent que le vécu relié à la maladie accentue les interactions sociales, familiales et scolaires. Ils notent que pour certains, le stress produit parfois des résultats positifs tels que l'autonomie et l'empathie envers le patient et les parents.

Nous verrons que certains stress vécus par les parents et l'enfant atteint se répercutent sur la fratrie, et que ces stress peuvent altérer d'une façon ou d'une autre les aires de vie autres que familiale.

Les Phénomènes de Contagion et de Compensation du Stress

Certains auteurs tels que Coyne et De Longis (1986), ont mis en évidence certaines autres caractéristiques qualifiant le stress. L'état de stress est une expérience unique pour chaque individu mais ce dernier évolue dans un système familial et social. Les phénomènes de contagion et de compensation du stress tiennent compte des influences réciproques qu'ont les individus à l'intérieur d'un même système.

Gagnier (1991) résume ainsi de la façon suivante les idées des auteurs. Le stress vécu par un individu contamine les autres membres du système. Nous avons vu de façon claire que les frères et soeurs d'un enfant malade sont touchés par le stress que vivent leurs parents et l'enfant atteint. De même, le stress vécu dans un secteur particulier de la vie agit sur les autres secteurs. Nous pouvons penser aux problèmes d'ajustement de la fratrie dans d'autres sphères distinctes de la vie (écoles, relations amicales). Certains membres de la famille peuvent atténuer le niveau de stress de membres particulièrement exposés (buffer rôle) se protégeant mutuellement.

L'individu évolue donc à l'intérieur d'un contexte familial et social. Le stress ressenti est ainsi communiqué aux autres membres de l'entourage (contagion). Par le phénomène de compensation, l'un ou l'autre membre de la famille s'efforce d'atténuer,

d'amoindrir la pression ou la tension vécue par une autre personne du groupe d'appartenance.

En résumé, le secteur psycho-social est composé principalement de deux approches. Premièrement, l'approche sociologique conçoit le stress comme étant issu de différents événements. Les stressors peuvent être aigus: c'est-à-dire qu'ils proviennent de crises ou d'événements imprévus. Les stressors sont aussi chroniques; ils sont fréquents et s'échelonnent sur une période de temps prolongée. Deuxièmement, l'approche psychologique s'intéresse aux relations entre la santé mentale et le niveau de stress. Le stress se définit alors comme étant un état. La cognition vient nuancer et personnaliser pour chacun l'expérience du stress. Finalement, le stress a ses propres caractéristiques: il peut être propagé à d'autres individus qui évoluent dans le même contexte ou altérer d'autres sphères du vécu.

Le Concept de Soutien Social

Plusieurs facteurs atténuent ou accentuent le stress ressenti. Le soutien social accessible est un des facteurs importants. Le soutien social est au centre de notre questionnement. L'adaptabilité des frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer lui semble reliée. Les caractéristiques du soutien social et ses différents effets feront l'objet de la prochaine partie.

Depuis les dernières années, le soutien social a suscité beaucoup d'intérêt dans différents domaines de recherche. Plusieurs études ont été effectuées particulièrement

dans le secteur de la santé (Doherty & Campbell, 1990). Certains auteurs ont tenté d'évaluer l'impact du soutien social chez les individus touchés par la maladie. Tout d'abord, il s'avère important de donner une définition exacte de ce que représente le soutien social. Le système de soutien social se définit comme l'ensemble des personnes avec lesquelles un individu est relié et qui lui permettent d'obtenir de l'aide socio-émotive ou instrumentale (Gagnier, 1991).

À certains moments de la vie, l'individu, outre ses propres ressources, semble avoir besoin de liens privilégiés afin de faciliter son développement. Ces liens peuvent offrir un soutien normatif ou s'avérer indispensables lors de stress paranormatif. Le soutien social est habituellement évalué à partir de deux composantes principales: le nombre de personnes disponibles et la satisfaction ressentie à l'égard du soutien disponible (Sarason, 1983).

Le soutien social est reconnu comme ayant un effet positif sur la santé psychologique et physique des gens (Cohen et Wills, 1985). La documentation concernant le soutien social montre que la famille est l'élément le plus important de ce soutien (Broadhead et coll., 1983; Doherty & Campbell, 1990).

Muckle et coll., (1991) fait la différence de deux modèles de l'action protectrice du soutien social: l'effet direct et l'effet atténuateur. L'effet direct signifie que le soutien social et la santé physique ou mentale sont reliés. La protection issue du soutien est toujours en place qu'il y ait un facteur de risque ou non (Cohen & Wills, 1985). Le rôle

protecteur du soutien social favoriserait l'équilibre psychologique et permettrait d'éviter certaines expériences potentiellement néfastes. Dans le contexte de cette recherche, nous évaluons plus spécifiquement l'effet direct du soutien social.

Le modèle atténuateur, pour sa part, indique que la protection qu'offre le soutien est effective lorsque la personne est soumise à des difficultés (Cohen & Wills, 1985). Il permettrait alors d'affronter les crises et les stress aigus. Des précautions méthodologiques rigoureuses doivent être prises afin de s'assurer de l'efficacité des mesures. Le soutien social semble donc avoir un rôle important dans l'adaptation de l'individu lors de stress aigu ou chronique. Le soutien est principalement issu des autres membres de la famille. Et la perception qu'a l'individu de l'accessibilité de ce soutien joue un rôle dans son efficacité.

Par ses effets de contagion et de compensation, le stress se propage à chaque membre de la famille. De plus, le réseau social sollicité est principalement constitué des autres membres de la famille. La maladie chronique touche donc inévitablement tous les membres de la famille.

Dans le cadre des recherches effectuées auprès des frères et soeurs d'un enfant malade, certains résultats questionnent l'accessibilité du soutien nécessaire. Dans un premier temps, la fratrie est parfois isolée et gênée (Tritt & Esses, 1988). La maladie, de par sa nature spécifique, altère la qualité et la quantité de communication intra et extra familiale (McKeever, 1983). Selon Wang (1990) les frères et soeurs n'ont pas un support

suffisant. Koch (1981) précise que les frères et soeurs ont davantage besoin de support et de validation que de thérapie.

Des résultats mitigés ont par contre été rapportés par Asada (1987). Cet auteur stipule que le support extérieur n'a pas d'influence sur la qualité de l'adaptation de la fratrie. Bien qu'à première vue, le soutien social semble être un facteur d'adaptation pour les frères et soeurs d'enfants malades, des investigations rigoureuses pourraient clarifier les contradictions rapportées ici.

Résumé

En prenant en considération l'ensemble des variables issues de la maladie, de la famille et des relations frères-soeurs mentionnées ici, cette recherche vise à mieux comprendre le vécu des adolescents frères et soeurs d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer.

Afin de rendre justice à la complexité de l'expérience de la maladie, nous avons exploré chacun des pôles du système maladie-famille-fratrie. Plusieurs variables influencent le vécu des frères et soeurs. Bien qu'elles ne puissent pas être toutes contrôlées, il s'avère important de bien les garder en mémoire.

Dans un deuxième temps, nous avons défini les concepts de stress et de soutien social. Notre but général implique des mesures spécifiques et précises. Compte tenu des contradictions multiples constatées dans la documentation, il semble important de suivre une ligne directrice. Notre questionnement s'organise donc autour des concepts de stress

et de soutien social. Nous avons fait une distinction importante concernant le stress-source (stresseur) et le stress-réponse (état). Les évaluations menées ici tiendront compte de cette distinction.

Le soutien social est présenté comme une ressource adaptative importante. Nous verrons l'impact de l'accès à un réseau de soutien, ressource adaptative pour les frères et soeurs dans un contexte de maladie chronique. L'ensemble de ces considérations nous mènent au modèle théorique de la recherche ainsi qu'aux hypothèses qui en résultent.

Modèle Théorique de la Recherche

Cette recherche s'intéresse à l'état de se sentir stressé vécu par la fratrie d'un enfant atteint de cancer, aux stressseurs spécifiques rencontrés par ces derniers et tels que rapportés dans la documentation scientifique et à l'impact de l'accès à un réseau de soutien social. Les adolescents frères et soeurs qui font l'expérience de la maladie chronique seront comparés à des adolescents frères et soeurs qui n'ont pas fait cette expérience.

Les mesures utilisées visent à mieux identifier l'impact de la maladie chronique sur le niveau de stress ressenti. À titre exploratoire, un questionnaire concernant les sources possibles de stress ainsi qu'un questionnaire concernant la communication ont été utilisés. Le questionnaire concernant les stressseurs spécifiques favorise l'identification des préoccupations réelles qu'ont les frères et les soeurs face à la maladie. Quant à l'accès au réseau de soutien, il représente une piste d'investigation riche; il peut s'agir d'une ressource adaptative positive dans l'évolution de la fratrie.

Hypothèses

- H1 Les adolescents frère ou soeur d'un enfant atteint de cancer ont un niveau de stress psychologique significativement plus élevé que les adolescents du groupe contrôle.
- H2a Les adolescents frère ou soeur d'un enfant atteint de cancer ont un nombre de personnes composant leur réseau de soutien significativement moins grand que les adolescents du groupe contrôle.
- H2b Les adolescents frère ou soeur d'un enfant atteint de cancer ont un niveau de satisfaction significativement moins élevé face au sentiment d'être soutenus que les adolescents du groupe contrôle.
- H3 La satisfaction face au sentiment d'être soutenu est négativement et significativement corrélée à l'état de stress psychologique.

Méthode

Dans le deuxième chapitre, nous présentons les sujets de la population de recherche et du groupe contrôle. Les instruments de mesure, la procédure de l'expérimentation et la stratégie d'analyse des données.

Sujets

La population de recherche est composée de deux groupes. Le groupe expérimental rassemble 20 adolescents, frères et soeurs d'un enfant ou d'un adolescent atteint de cancer âgés de 13 à 17 ans. Ce groupe est composé 9 garçons et de 11 filles. Ils ont été recrutés avec l'aide précieuse des organismes Leucan et Coeur d'Espoir de Montréal, de Québec et de La Mauricie. Dans chacune des familles, un seul membre de la fratrie a été rencontré afin d'éviter les impacts possibles sur la mesure de soutien social. La taille restreinte de l'échantillon s'explique par la spécificité de cette recherche ainsi que par la disponibilité et l'accessibilité limitées des frères et soeurs touchés par la maladie. La taille de l'échantillon est comparable à celle de plusieurs études citées précédemment. Le groupe contrôle regroupe 23 adolescents âgés de 13 à 17 ans; 12 garçons et 13 filles. Ils ont été sélectionnés au hasard, dans une école secondaire de la Mauricie. Le tableau 9 présente les moyennes et écarts-types de la variable âge.

Tableau 9

Moyennes et Écarts-Types de la variable Âge

	M	ET
Âge groupe total (n = 43)	14.74	1.41
Âge groupe expérimental (n = 20)	14.55	1.50
Âge groupe contrôle (n = 23)	14.91	1.35

Pour l'ensemble des adolescents, l'âge varie de 13 à 18 ans. (moyenne = 14.74 et écart type = 1.41 ans). L'âge moyen du groupe expérimental est de 14.55 avec un écart type de 1.50. La moyenne d'âge du groupe contrôle est de 14.91 avec un écart-type de 1.35.

Mesures

Les instruments de mesure privilégiés dans la présente recherche sont: 1) le Questionnaire socio-démographique; 2) la Mesure de stress psychologique (Lemyre, 1988); 3) l'Inventaire de soutien social (Sarason, 1983); 4) le Questionnaire concernant les sources spécifiques de stress et de soutien social; 5) le Questionnaire concernant la communication. L'ensemble des tests a pu être complété en 45 minutes approximativement.

Questionnaire Socio-Démographique

Le questionnaire socio-démographique utilisé dans la recherche est construit selon les principales recommandations issues de la documentation scientifique. Certaines variables environnementales et contextuelles jouent un rôle important dans l'adaptation de la fratrie à la maladie. Différents auteurs (McKeever, 1983; Lobato, Faust, & Spirito, 1988) ont mis en évidence l'écart entre les résultats lorsque ces variables ne sont pas prises en considération.

Les informations socio-démographiques recueillies sont sous-divisées en quatre parties. À la suite de l'identification, l'adolescent donne des informations sur son système familial: la composition, le nombre de frères et soeurs et son rang dans la famille. Les occupations du père (ou conjoint) et de la mère représente la troisième partie. Finalement, il répond à des questions directement reliées à la maladie de son frère ou de sa soeur. Le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic est une donnée recueillie dans cette partie du questionnaire socio-démographique. On y vérifie aussi la compréhension

personnelle qu'a l'adolescent de la maladie. Par exemple, que sait-il du diagnostic et des traitements? De quelle façon a-t-il pris connaissance de la maladie? Ces informations qualitatives permettent une compréhension plus éclairée des réalités des frères et soeurs touchés.

Le groupe contrôle composé d'adolescents qui n'ont pas fait l'expérience de la maladie chez un frère ou une soeur complète le même questionnaire à l'exception de la partie portant plus spécifiquement sur la maladie du frère ou de la soeur.

Mesure du Stress Psychologique (Lemyre, 1988)

La mesure de stress psychologique (M.S.P.) a été créée au Québec, en 1986 par Louise Lemyre et Réjean Tessier. Cet instrument a pour but d'évaluer l'état de stress d'une façon qui se veut méthodologiquement indépendante des sources de stress (stresseurs). Les auteurs définissent l'état de stress comme suit: état de tension interne, généralement désagréable, parfois malsain, circonscrit dans le temps et non-pathologique au départ. Cet état peut se décrire par trois composantes: 1) une composante affective, 2) une composante comportementale, 3) une composante physiologique-physique (Lemyre & Tessier, 1988).

L'instrument comprend 49 items concernant les manifestations affectives, comportementales et physiques de l'état subjectif de se sentir stressé. La personne inscrit sur une échelle de type Likert à huit niveaux, l'occurrence de chaque indicateur en se référant à la période antérieure des 4-5 derniers jours. La personne évalue elle-même son

état. La sommation des réponses à chaque situation fournit un indice global correspondant à l'état de se sentir stressé. Une distinction importante est faite entre le présent test et d'autres tests déjà existants. Il évalue le niveau de stress psychologique. Les autres mesures s'intéressent plutôt aux stressseurs. Ce test présente donc un seul score qui mesure le stress psychologique.

Les qualités métriques ont été mises en évidence dans plusieurs travaux (Lemyre & Tessier, 1988). Le coefficient de consistance interne est de .96. Ce coefficient se compare avantageusement au .92 du State Trait Anxiety Inventory (S.T.A.I.) (Ramanaiah, Franzen & Schill, 1983) et au .82 du B.D.I. (Gauthier, Morin, Theriault, & Lawson, 1982). Une même structure unifactorielle a été observée à plusieurs reprises. Une étude menée par Fillion, Tessier, Mouton (1989) appuie la validité de construit hypothético-déductive et la validité de concomitance avec un indice de stress psychologique.

La mesure de stress psychologique est présentement utilisée dans le cadre d'une recherche d'envergure auprès d'adolescents (Dion, 1993).

Inventaire du Soutien Social (Sarason et coll., 1983)

L'instrument de mesure proposé ici a été conçu par Sarason, Levine, Basham et Sarason (1983). Le Social Support Questionnaire est connu sous l'appellation S.S.Q.. Le questionnaire est composé de vingt-sept questions. Sa passation permet de recueillir deux scores soit, le nombre de personnes disponibles dans certaines situations ainsi que le niveau de satisfaction ressenti face au soutien disponible. Dans un premier temps, il s'agit

de faire une liste de personnes sur lesquelles l'individu peut compter dans des circonstances particulières. Le questionnaire permet de distinguer la source de soutien (parents, amis, etc.). Dans un deuxième temps, l'individu évalue sa propre satisfaction face au soutien affectif et concret disponible. Cette satisfaction est évaluée sur une échelle de type Likert de six points.

Le questionnaire de Sarason et coll. (1983) présente des qualités métriques appréciables. Sa consistance interne est très élevée (Alpha de .97). La corrélation test-retest pour l'échelle de la densité du réseau de soutien social est de .90, et de .83 pour ce qui est de l'échelle de satisfaction. Le coefficient de corrélation entre les deux sous-échelles (densité du réseau et satisfaction) est de .34. Cette corrélation modeste peut justifier l'évaluation du soutien social en tenant compte des deux composantes.

Questionnaire Concernant les Sources Spécifiques de Stress et de Soutien Social

Ce Questionnaire est inspiré des travaux de Muckle (1992). Ces travaux mettent en évidence la spécificité de différentes problématiques ainsi que les limites des instruments généraux de mesure qui y sont utilisés. Dans ce sens, ce questionnaire offre des pistes d'investigations plus pointues pour ce qui concerne le niveau de stress et le soutien social. À l'aide de la littérature, dix sources de stress spécifiques reliées au vécu des frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer ont été relevées. Dix situations sont formulées à partir de ces sources de stress. Chaque situation est présentée sur des cartes indépendantes. Les situations présentées sont les suivantes:

1. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, moi et les autres membres de ma famille avons de la difficulté à parler de sa maladie.
2. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je me sens triste.
3. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je me sens responsable de lui.
4. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je suis mal à l'aise avec mes amis.
5. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, j'aimerais que mes parents soient plus souvent disponibles avec moi.
6. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je me sens plus souvent agressif.
7. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, j'ai des difficultés à l'école.
8. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je me sens seul et isolé.
9. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, je m'inquiète de ma propre santé.
10. Depuis que mon frère ou ma soeur est malade, j'aimerais avoir plus d'activités à l'extérieur de la famille.

Dans un premier temps, le sujet fait un palmarès. Il place les cartes pour que la situation la plus préoccupante pour lui soit la première, puis la deuxième situation la plus préoccupante, jusqu'à la moins préoccupante. Par exemple, la situation: depuis que mon

frère ou ma soeur est malade, je me sens triste peut être classée en première position, en deuxième etc.. Lorsque les cartes sont en ordre, le sujet répond aux questions sous chacune des situations énoncées. Pour chaque situation, trois questions sont posées:

- 1) Face à cette situation, le sujet préfère-t-il être seul ou obtenir de l'aide?
- 2) Face à cette situation, le sujet fait une liste des personnes sur lesquelles il peut compter pour obtenir de l'aide. Le sujet inscrit les initiales de la personne ainsi que le lien qui les unit (parents, amis etc.).
- 3) Le sujet évalue sa satisfaction face à l'aide qu'il reçoit. Le niveau de satisfaction est estimé à l'aide d'une échelle de type Likert à quatre niveaux.

Les mesures de soutien social et de stress sont généralement des évaluations globales de ces variables. Nous tenons ici à cerner de plus près le stress et le soutien social dans le contexte de la maladie d'un frère ou d'une soeur. Ce test permet donc d'évaluer l'importance des sources de stress spécifiques à l'expérience de la maladie chronique chez la fratrie. Il met en évidence le soutien social disponible ainsi que la satisfaction éprouvée face au soutien disponible.

Informations Qualitatives Concernant la Communication

Nous avons souligné plus haut l'importance de la communication en tant que mesure adaptative. Afin de nous permettre de mieux comprendre ce mécanisme adaptatif, chaque sujet répond à un bref questionnaire. Il s'agit pour le sujet d'identifier l'énoncé

qui correspond le mieux à la communication établie entre lui et sa mère, lui et son père et lui et ses amis concernant la maladie de son frère ou de sa soeur. Sous chacune de ces trois questions, le sujet a quatre choix de réponse:

- 1) Chacun parle librement de la maladie.
- 2) Nous en parlons dans des occasions particulières
- 3) Nous en parlons seulement lorsque je pose des questions.
- 4) Il n'en est jamais question entre nous.

Ce questionnaire tente de prélever dans le cadre de la présente recherche, d'autres informations concernant la communication établie entre la fratrie et différents membres de son réseau social.

Déroulement

Les adolescents frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer ont été recrutés avec l'aide des organismes Leucan et Coeur d'Espoir de Montréal, de Québec et de la Mauricie. Compte tenu de la faible prévalence d'une telle maladie et de l'impact de la problématique de santé sur les adolescents et leur famille, la constitution d'une population de recherche compte de nombreux défis et doit être menée avec précaution (contacts multiples, accès aux familles, éthique). Les adolescents qui n'ont pas fait l'expérience de la maladie ont été choisis au hasard dans une école secondaire de la région de la Mauricie.

Le groupe contrôle a répondu au questionnaire socio-démographique, à la Mesure de Stress Psychologique, et à l'Inventaire de Soutien Social. Le groupe composé d'adolescents ayant fait ou faisant l'expérience de la maladie, en plus de répondre à ces mêmes tests, a complété un questionnaire concernant les sources spécifiques de stress et de soutien social. Il a aussi complété un bref questionnaire visant la cueillette d'informations sur la communication concernant la maladie.

Les consignes ont été lues à chacun des adolescents participants. Les mesures ont été présentées dans l'ordre suivant: 1) le questionnaire socio-démographique, 2) la mesure de stress psychologique, 3) l'inventaire de soutien social et pour le groupe touché par la maladie, deux questionnaires supplémentaires: 4) le questionnaire concernant les sources spécifiques de stress et de soutien social, 5) le questionnaire sur la communication.

Les adolescents, frères ou soeurs d'un enfant atteint de cancer ont été rencontrés en petits groupes. Cependant, quelques uns ont été vus individuellement. L'éloignement géographique ainsi que la disponibilité restreinte de certains d'entre eux représentent les raisons majeures de cette façon de procéder. Pour ce qui est du groupe contrôle, l'expérimentation s'est effectuée lors d'une seule passation. L'expérimentateur s'en est tenu strictement aux consignes standardisées et s'est assuré que chaque sujet réponde individuellement aux questionnaires.

Résultats

Les Analyses Statistiques

Des statistiques descriptives ont été principalement utilisées. Elles permettent de présenter les moyennes et les écarts-types des groupes rencontrés. Des comparaisons de moyennes ont été effectuées à l'aide de tests T. Finalement, des analyses de corrélation ont servi à examiner les liens possibles entre certaines variables.

Mesure de Stress psychologique

Cet instrument vise à évaluer l'intensité de l'expérience de se sentir stressé. Il est constitué de 49 items répartis en trois types d'indicateurs: a) cognitivo-affectifs, b) somatiques et c) comportementaux. Le score brut final s'obtient par la sommation de tous les items rendus unidirectionnels. Puisque certains items ont des contenus inversés, ils doivent subir au préalable une recodification par l'inversion de leur cote. L'échelle a une étendue de un à huit. Il faut donc soustraire du nombre neuf la cote encerclée afin d'avoir sa valeur unidirectionnelle ($9 - \text{score de l'item}$). Ces items correspondent aux énoncés suivants: numéros 22, 24, 43, 49.

Le tableau 10 présente les moyennes et les écarts-types de la Mesure de Stress Psychologique pour le groupe expérimental et le groupe contrôle. L'état de stress psychologique moyen de tous les adolescents rencontrés est de 160.55 avec un écart-type

de 48.77. Les adolescents composant le groupe contrôle, ont une moyenne de 147.87 et un écart-type de 36.73. Pour ce qui est du groupe expérimental, la moyenne est de 175.15 (écart-type = 57.26). Les adolescents du groupe expérimental ont une moyenne qui s'éloigne de la moyenne de l'échantillon normatif (moyenne = 145.5 écart-type 51.9). Bien que les adolescents du groupe expérimental obtiennent une moyenne plus élevée que les adolescents du groupe contrôle, il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes ($t(31.54) = 1.83$; $p = .08$).

Tableau 10
Moyennes et Écarts-Types de la Mesure de Stress Psychologique
pour l'échantillon total, le groupe expérimental
et le groupe contrôle

	M	ET	T	p
Groupe total	160.55	48.77		
Groupe expérimental	175.15	57.26		
Groupe contrôle	147.87	36.73	1.83	n.s.

nota: n.s. : non significatif.

Le temps passé depuis l'annonce du diagnostic pouvant influencer le niveau de stress ressenti, d'autres analyses ont été effectuées. Le groupe expérimental est divisé en deux sous-groupes. Le premier sous-groupe est composé de 11 adolescents qui connaissent le diagnostic de leur frère ou de leur soeur depuis moins de 60 mois. Le deuxième sous-groupe est composé des 9 autres adolescents du groupe contrôle. Ces derniers connaissent le diagnostic depuis plus de 60 mois. Les adolescents du premier sous-groupe ont un niveau moyen de stress de 201.50 et un écart-type de 57.77. La moyenne du niveau de stress du deuxième sous-groupe est de 147.00 et un écart-type de 47.53. Les adolescents qui connaissent le diagnostic de leur frère ou soeur depuis moins de cinq ans ont un niveau de stress significativement plus élevé que les adolescents du sous-groupe 2 ($t(16.88) = 2.25$; $p = .03$).

Tableau 11

Moyennes et Écarts-Types de la Mesure de Stress Psychologique
pour le sous-groupe 1 (60 mois et moins) et pour
le sous-groupe 2 (60 mois et plus)

	M	ET	T	p
Sous-groupe 1 (60 mois et moins) n = 11	201.50	57.77		
Sous-groupe 2 (60 mois et plus) n = 09	147.00	47.43	2.25	.03

Inventaire de Soutien social

L'inventaire de soutien social de Sarason et coll. (1983) permet d'obtenir un score qui indique le nombre de personnes sur lesquelles on peut compter afin d'obtenir un soutien affectif et concret. Ce score ne représente toutefois pas le nombre de personnes différentes. Il permet d'additionner les personnes disponibles pour l'ensemble de 13 items. Cette mesure évalue également le niveau de satisfaction ressenti à l'égard des personnes du réseau de soutien social.

Pour les sujets du groupe expérimental, la moyenne des personnes disponibles est de 29.95 (écart-type = 10.14). Les adolescents du groupe contrôle ont, pour leur part, une moyenne de 24.52 personnes disponibles (écart-type = 9.74). Il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes ($t(41) = 1.79$; $p = .08$). Pour ce qui est du score de satisfaction, les sujets du groupe expérimental obtiennent une moyenne de 34.35 (écart-type = 4.57). Les adolescents du groupe contrôle ont une moyenne de 36.43 (écart-type = 2.95).

Il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes pour ce qui est du niveau de satisfaction ($t(41) = -1.80$; $p = .08$). Le tableau 12 présente les moyennes et les écarts-types des variables de l'inventaire de soutien social pour les deux groupes.

Tableau 12

Moyennes et Écarts-types des variables de l'Inventaire
de Soutien Social pour les deux groupes

	M	ET	T
<hr/>			
<u>Nombre de personnes</u>			
Groupe expérimental	29.95	10.14	
Groupe contrôle	24.52	9.74	.08 n.s.
<u>Niveau de satisfaction</u>			
Groupe expérimental	34.35	4.57	
Groupe contrôle	36.43	2.95	.08 n.s.

De la même façon que pour le stress, d'autres analyses ont été effectuées sur le groupe expérimental. Ce dernier est divisé en deux sous-groupes, soit un sous-groupe d'adolescents connaissant le diagnostic de leur frère ou de leur soeur depuis moins de 60 mois, et un sous-groupe d'adolescents connaissant le diagnostic depuis plus de 60 mois. Le premier sous-groupe obtient une satisfaction moyenne face au soutien social égale à 31.90 avec un écart type de 4.75. La moyenne de la satisfaction pour le deuxième sous-groupe est de 36.56 et un écart-type de 2.92. Le sous-groupe 2 a un niveau de satisfaction significativement plus élevé que le sous-groupe 1 ($t(17) = -2.54$; $p = .02$). Le nombre de personnes composant le réseau de soutien pour les deux sous-groupes ne varie pas de façon significative ($t(17) = -.69$; $p = .49$).

Tableau 13

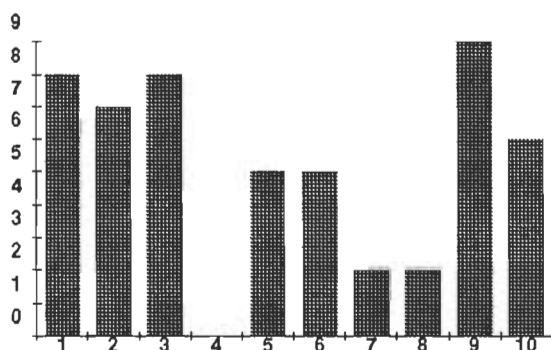
Moyennes et Écarts-types des variables de l'Inventaire de
Soutien Social pour le sous-groupe 1 (60 mois et moins)
et le sous-groupe 2 (60 mois et plus)

	M	ET	T	p
<hr/>				
<u>Nombre de personnes</u>				
Sous-groupe 1 (60 mois et moins)	28.80	10.25		
Sous-groupe 2 (60 mois et plus)	32.11	10.55	-.69	n.s.
<u>Niveau de satisfaction</u>				
Sous-groupe 1 (60 mois et moins)	31.90	4.75		
Sous-groupe 2 (60 mois et plus)	36.56	2.92	-2.52	.02
<hr/>				

L'hypothèse trois énonce que la satisfaction face au sentiment d'être soutenu est négativement et significativement corrélée à l'état de stress psychologique. Les résultats obtenus appuient cette hypothèse ($r(43) = -.54$; $p < .05$).

Questionnaire des Sources spécifiques de Stress et de Soutien social

Ce questionnaire a été créé à partir des sources de stress relevées dans la littérature. Cet instrument sert à recueillir des données qualitatives qui pourront enrichir notre compréhension du vécu de la fratrie d'un enfant malade. Chaque adolescent devait placer par ordre de préoccupation les 10 situations qui lui était présentées. Les situations, inspirées des sources de stress recensées, étaient présentées sur des cartons différents. Le sujet devait placer la situation la plus préoccupante en premier, ainsi de suite jusqu'à la situation la moins préoccupante.



La figure 4 illustre la classification des situations. Les nombres en abscisse représentent le nombre de fois où une situation a fait partie des trois premiers choix.

L'inquiétude face à sa propre santé, la responsabilité face à l'enfant malade et la difficulté à parler de la maladie avec les autres membres de la famille sont les trois situations les plus souvent classées parmi les trois situations les plus préoccupantes.

Informations Qualitatives Concernant la Communication

Ce questionnaire explore les caractéristiques de la communication concernant la maladie. Le sujet est placé devant quatre énoncés qualifiant la communication établie entre lui et sa mère, lui et son père et lui et ses amis au sujet de la maladie. Les quatre choix d'énoncés sont les mêmes pour chaque relation. Le sujet coche la situation qui lui semble la plus représentative de la communication qu'il entretient avec son père, sa mère et ses amis. Les choix sont les suivants:

1. Chacun parle librement de la maladie.
2. Nous en parlons dans des situations particulières.
3. Nous en parlons seulement lorsque je pose des questions.
4. Il n'en est jamais question entre nous.

Les figures qui suivent présentent pour la mère, le père et les amis, la fréquence du choix de chacun des énoncés pour l'ensemble des sujets. Il semble que les adolescents parlent plus librement de la maladie avec leur mère qu'avec leur père. Les deux figures reflètent clairement cette observation.

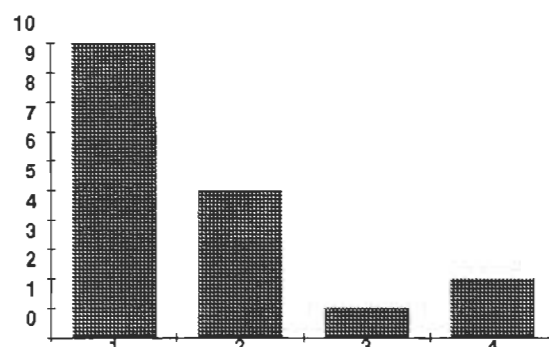


Figure 5. Distribution des choix d'énoncés concernant la communication avec la mère.

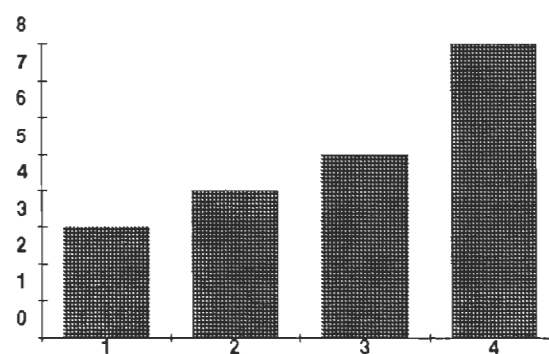


Figure 6. Distribution des choix d'énoncés concernant la communication avec le père.

Pour la majorité d'adolescents, il n'est jamais question de la maladie avec leur père.

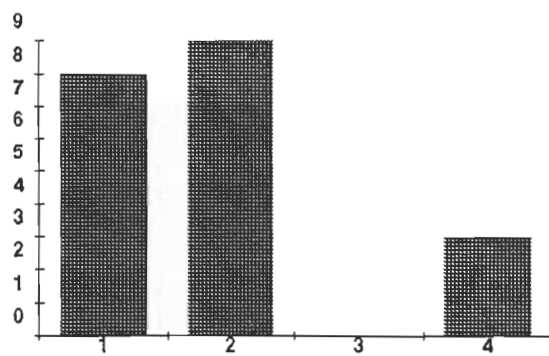


Figure 7. Distribution du choix des énoncés concernant la communication avec les amis.

Discussion

Dans cette section, nous discutons des résultats obtenus en les confrontant aux hypothèses de recherche et nous explorons les implications possibles de ces résultats. La valeur de la recherche, ses forces et ses limites seront ensuite rapportées.

Ce travail a pour objectif premier l'évaluation du stress psychologique et de l'effet direct du soutien social chez les frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer. Des efforts ont aussi été fournis afin de mieux identifier les sources spécifiques de stress rencontrées par les adolescents touchés. Des considérations qualitatives occupent une part importante de ce travail. Bien qu'elles ne soient pas validées empiriquement, ces dernières enrichissent les dimensions connues du vécu de la fratrie.

Le Niveau de Stress Psychologique

La première hypothèse stipule que les adolescents composant la fratrie d'un enfant malade ont un niveau de stress significativement plus élevé que les adolescents du groupe contrôle. Bien que les résultats montrent cette tendance, l'hypothèse n'est pas confirmée ($t(31,54) = 1.83$; $p = .08$).

Les résultats obtenus nous ont fait nous pencher sur l'effet du temps écoulé depuis le diagnostic. D'autres analyses se sont donc avérées nécessaires compte tenu des écarts entre le nombre de mois écoulés depuis le diagnostic. Bien que l'échantillon

soit restreint, des différences significatives ont pu être trouvées entre le sous-groupe 1 composé d'adolescents qui connaissent le diagnostic depuis moins de 60 mois et le sous-groupe 2 rassemblant les adolescents connaissant le diagnostic depuis plus de 60 mois. Le niveau de stress du premier sous-groupe est significativement plus élevé que celui du deuxième sous-groupe ($t(16.88) = 2.25$; $p = .03$). À ce sujet, certains auteurs affirment que le temps passé depuis le diagnostic est un bon prédicteur de l'ajustement ou du ré-ajustement de la fratrie (Ferrari, 1984; Bush, 1987). C'est-à-dire que plus le temps passe depuis le diagnostic, meilleur est l'ajustement de la fratrie.

Les données de la présente recherche indiquent que le temps où le niveau de stress est significativement plus élevé se limite aux soixante mois suivant le diagnostic. Il semble qu'après cette période, les frères et les sœurs ont un niveau d'ajustement comparable à celui des adolescents du groupe contrôlé.

Nous avons décrit précédemment les particularités de chacune des phases de la maladie. Le diagnostic et les traitements sont des phases particulièrement éprouvantes pour chaque membre de la famille (Barbarin & Chesler, 1984). On peut avancer que la période de soixante mois couvre ces deux phases spécifiques. Les adolescents qui connaissent le diagnostic depuis moins de 60 mois sont donc davantage exposés à des sources de stress aiguës et la crainte des rechutes est plus présente.

Le Soutien Social

Contrairement à ce que prévoyait la seconde hypothèse, le nombre de personnes qui compose le réseau de soutien des groupes expérimental et contrôle, ne varie pas de façon significative ($t(41) = 1.79$; $p = .08$). Le nombre de personnes qui compose le réseau de soutien n'est pas plus petit que celui des adolescents du groupe contrôle. Ce résultat semble aller à l'encontre de certaines autres études. À titre d'exemples McKeever (1983) observe que la maladie chronique altère la qualité et la quantité de communication intra et extra familiale. Les membres de la famille ont moins de contact avec la communauté. La famille est plus isolée (Cairns, 1979). Ces résultats peuvent être reliés à différents facteurs. Tout d'abord, l'effet direct tel qu'évalué ici, ne nous permet pas de bien décrire l'importance de la qualité des liens dans un réseau de soutien social. Rappelons que certains auteurs ont montré qu'au niveau du rôle atténuateur du soutien social, la distinction cruciale s'établit entre ceux qui ne disposent d'aucune personne aidante et de ceux qui possèdent au moins un lien privilégié (House & Kahn, 1985).

Dans cette recherche, la mesure du rôle atténuateur du soutien social n'a pas été prise. Cette mesure nécessite une certaine précaution méthodologique. À titre d'exemple, on doit s'assurer de l'indépendance de la mesure de soutien social et de celle des stressors. De même, il doit exister une corrélation significative modérée entre le soutien social et la variable critère (Tessier, Dion, & Mercier, 1989). La

mesure du rôle alternatif du soutien social pourrait, dans des études ultérieures, nuancer les résultats obtenus ici.

Dans un second temps, l'hypothèse avancée s'intéresse exclusivement au nombre de personnes composant le réseau de soutien. Une investigation plus rigoureuse de la composition de ce réseau pourrait offrir d'autres pistes explicatives. Les sentiments de similarité et d'empathie partagés dans l'expérience commune de la maladie peuvent influencer l'efficacité du réseau (Gagnier, 1991).

Pour ce qui est du niveau de satisfaction, les premières analyses ne révèlent pas de différence significative entre le groupe contrôle et le groupe expérimental ($t(41) = -1.81$; $p = .08$). La dispersion du temps passé depuis le diagnostic peut expliquer ce résultat. Les adolescents qui connaissent le diagnostic depuis plus de 60 mois s'approchent de la moyenne du groupe contrôle. Pour eux, l'exposition aux sources de stress diminue et le niveau de satisfaction face au soutien augmente. Lorsque le groupe expérimental est divisé en deux sous-groupes (sous-groupe 1 = diagnostic connu depuis moins de 60 mois, sous-groupe 2 = diagnostic connu depuis plus de 60 mois) le sous-groupe 2 a un niveau de satisfaction significativement plus élevé que le sous-groupe 1 ($t(17) = -2.54$; $p = .02$).

Ces constatations rejoignent l'hypothèse 4. Elle énonce que la satisfaction face au sentiment d'être soutenu est négativement et significativement corrélée au niveau de stress. La satisfaction face au soutien social est reliée négativement à l'exposition aux

sources des stress ($r(43) = -.054$; $p < .05$). Ce résultat appuie les résultats précédents: le stress est rattaché aux 60 premiers mois suivant le diagnostic. Le stress diminue avec le temps.

Les Sources Spécifiques de Stress et la Communication

Dans le but de mieux cerner l'expérience de la fratrie, nous nous arrêtons ici sur les sources spécifiques de stress ainsi que sur certaines caractéristiques de la communication.

Parmi les cinq sources de stress choisies comme étant les plus préoccupantes, deux de celles-ci concernent la qualité de la communication. Une majorité d'adolescents considèrent que l'inquiétude face à leur propre santé est la source de stress la plus préoccupante. McKeever (1983) rapporte que les frères et soeurs demandent peu d'information concernant la maladie de façon à épargner leurs parents des inquiétudes et du stress. Le caractère inévitable de la maladie provoque assurément chez les adolescents frères ou soeurs d'un enfant malade un questionnement face à leur propre santé. À titre d'exemple, une des inquiétudes rapportée concerne l'incidence génétique du cancer.

La situation portant sur les difficultés à discuter ouvertement de la maladie avec les autres membres de la famille est aussi parmi les plus préoccupantes. À ce sujet, la documentation montre de façon claire que l'ajustement de la fratrie est directement relié à la qualité de la communication familiale (Townes, & Wold, 1974; Asada, 1987). Le

questionnaire concernant la communication apporte des informations qualitatives intéressantes. Il semble que les adolescents sont plus enclins à discuter de la maladie avec leur mère. D'une façon générale, avec celle-ci ils abordent le sujet librement. Ce qui ne semble pas être le cas avec le père. Une majorité d'adolescents n'abordent jamais le sujet avec leur père. La mère paraît donc être la personne privilégiée pour discuter de la maladie.

Le désir d'activités extérieures à la famille fait aussi partie des cinq premières sources de stress. Ce choix est compréhensible dans la mesure où l'adolescence est une période axée sur les finalités personnelles plutôt que familiales. Les adolescents ont souligné qu'ils se sentent parfois tristes et responsables de l'enfant malade.

Les résultats obtenus montrent de façon claire l'importance du temps passé depuis le diagnostic. La période de 60 mois semble être un point important dans l'expérience que font les adolescents de la maladie.

Le niveau de stress, bien que plus élevé que la moyenne, ne se distingue pas de façon significative du groupe contrôle. Ces résultats suggèrent que la fratrie d'un enfant atteint de cancer a plus besoin de support et de validation que de thérapie. Cette observation avait d'ailleurs été relevée par Richmond (1985). Une évaluation précise des mécanismes adaptatifs serait particulièrement utile. Un relevé des efforts d'adaptation pourrait enrichir notre compréhension. Les investigations futures pourraient prendre en considération l'effet atténuateur du soutien social.

Les informations qualitatives recueillies nous permettent de suggérer d'autres pistes de recherche. Les mesures spécifiques de stress peuvent mieux rendre justice au caractère exclusif de l'expérience de la maladie. Elles correspondent à des situations complexes. Les questionnaires utilisés dans cette recherche peuvent offrir des éléments de réflexion pouvant constituer d'éventuelles échelles psychométriques, considérant que les mesures générales peuvent ne pas faire ressortir les éléments caractéristiques de situations particulières. Des mesures plus pointues pourraient faire l'objet d'une attention soutenue.

Les informations qualitatives concernant la communication proposent un angle de recherche qui n'a pas encore été exploré de façon empirique. La qualité de l'information semble varier non pas seulement dans un contexte tel que la maladie chronique mais aussi entre les gens qui y sont impliqués.

Dans cette recherche les sujets rencontrés sont tous des adolescents. Cette précaution permet de ne pas faire de comparaisons erronées. Ils ont été comparés à un groupe contrôle. Cette façon de faire favorise une évaluation plus exacte des différences et similarités. Cependant, la diversité du temps passé depuis le diagnostic, nuit à une évaluation juste de l'impact de la maladie. Les études à venir devraient contenir un nombre plus important de sujets. Des études longitudinales permettraient de mieux évaluer l'importance du stress et de l'effet du soutien social aux différents temps de la maladie. Elles pourraient prendre en considération les forces individuelles et familiales dans une perspective temporelle. De cette façon, il pourrait y être

question de l'impact des relations conjugales et fraternelles sur l'adaptation de la fratrie. Un modèle de recherche pourrait être planifié afin de mieux comprendre l'impact de l'ensemble des variables. Les recherches ultérieures pourraient explorer ce mécanisme adaptatif qu'est la communication.

Conclusion

Cette étude avait pour objectifs d'évaluer le stress psychologique et l'effet direct du soutien social des adolescents frères ou soeurs d'un enfant atteint de cancer. Ces objectifs se sont insérés dans un désir plus vaste de compréhension. Dans ce sens, le contexte théorique a mis en évidence plusieurs variables reliées à la maladie, à la famille et aux frères et soeurs. Les composantes du système maladie-famille-individu rendent compte de la complexité de cette expérience vécue par la fratrie. Cette complexité sous-entend l'existence de plusieurs angles d'observation et d'autres pistes d'investigation.

Les résultats obtenus font donc appel aux informations contenues dans le contexte théorique. Tout d'abord, les adolescents composant la fratrie d'un enfant malade ne se distinguent pas de façon significative des adolescents en général. Cependant, certaines variables reliées aux spécificités de la maladie influencent leur adaptation. Nous avons établi que le temps passé depuis le diagnostic pouvait nous renseigner sur le niveau de stress psychologique ressenti ainsi que sur la satisfaction éprouvée face au soutien obtenu. Pendant les soixante premiers mois suivant l'annonce du diagnostic, les frères et soeurs d'un enfant atteint de cancer sont soumis à des sources de stress aiguës. Par la suite, le niveau de stress est comparable à celui des adolescents du groupe contrôle. Le lien établi entre la satisfaction face au soutien et le niveau de stress peut aussi être questionné sous une perspective temporelle. Certaines

variables issues de la maladie chronique jouent donc un rôle important.

À titre exploratoire, nous avons ensuite questionné certaines variables familiales. La famille est considérée comme un système. Les membres sont en relation les uns avec les autres. Dans le cas de la maladie chronique, il semble que les frères et soeurs, XXXXXXXXXX, ont un niveau de stress relié au milieu familial.

D'autres études pourraient évaluer cette observation et ses impacts. Il pourrait y être question des effets directs et atténuateurs du soutien ainsi que de l'inclusion des différents membres de la famille dans le réseau.

Notre travail met en évidence l'intérêt qu'offre une meilleure investigation des mécanismes sous-jacents à la communication. La qualité de la communication pouvant être considérée comme une variable familiale qui influence le vécu de la fratrie. Il semble que les liens distinctifs fratrie-mère, fratrie-père et fratrie-fratrie n'aient pas fait l'objet de travaux spécifiques. Il nous paraît important de distinguer les étapes spécifiques du développement familial et les défis respectifs des différents membres de la famille.

Une mesure des sources de stress spécifiques peut être un premier pas dans l'investigation des spécificités individuelles. Dans ce sens, des mesures plus pointues pourraient permettre une meilleure évaluation des perceptions individuelles.

Compte tenu des nombreuses variables influençant le vécu des frères et soeurs d'un enfant malade, l'utilisation d'un modèle intégré de recherche apparaît important. Plusieurs angles de recherche sont encore à explorer. Comme nous l'avons souligné, l'utilisation d'instruments de mesure précis est indispensable. Cependant, nous croyons tout autant importante l'utilisation simultanée d'entrevues semi-structurées. Elles peuvent rendre justice à la richesse de l'expérience que font les frères et soeurs de la maladie chronique.

Références

- Adams, D. W., & Deveau, E. J. (1987). When a brother or a sister is dying of cancer: the vulnerability of the adolescent sibling. *Death Studies*, 11(4), 279-295.
- Allan, J., Townley, R., & Phelen, P. (1974). Family response to cystic fibrosis. *Australian Pediatrics Journal*, 10, 136-146.
- Asada, C. A. (1987). The identification of siblings of pediatric cancer patients at risk for maladaptive coping responses. *Dissertation Abstracts International*, 47(8B), 3507-3508.
- Ausloos, G. (1987). Introduction à la théorie des systèmes. *Modalités d'intervention en approche systémique*. Centre d'orientation et de réadaptation de Montréal.
- Bank, S., & Kahn, M. (1982). *The sibling bond*. New York: Basic Books.
- Barbarin, O. A., & Chesler, M. (1984). Difficulties of providing help in a crisis: Relationships between parents of children with cancer and their friends. *Journal of Social Issues*, 40, 113-134.
- Beavers, W. R. (1982). Healthy, midrange, and severely dysfunctional families. In F. Walsh (Eds.), *Normal family processes*. New York: Guilford Press.
- Beavers, W. R., & Voller, M. M. (1983). Family models: Comparing and contrasting the Olson Circumplex Model with the Beavers systems Model. *Family Process*, 22, 85-98.
- Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, 14(3), 17-35.
- Binger, C., Ablin, A., Feuerstein, R., Kushner, J., Zoger, S., & Mikkelsen. (1969) Childhood leukemia: Emotional impact on patient and family. *New England Journal of Medicine*, 280, 414-418.

- Bluebond-Langner, M. (1989). Worlds of dying children and their siblings. *Death Studies*, 13(1), 1-16.
- Breslau, N. (1982). Siblings of disabled children: Birth order and age-spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 85-96.
- Breslau, N., Weitzman, M., & Messenger, K. (1981). Psychologic functioning of siblings in disabled children. *Pediatrics*, 67, 344-353.
- Broadhead, W. E., Kaplan, B. H., James, S. A., Wagner, E. H., Schoenback, V. J., Grimson, R., Heyden, S., Tibblin, G., & Gehlback, S. H. (1983). The epidemiologic evidence for relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology*, 117, 521-537.
- Brody, G. H., & Stoneman, Z. (1986). Contextual issues in the study of sibling socialization. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds.). *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues*. Baltimore: Brookes.
- Buhrmester, D., & Furman, W. (1987). The development of companionship and intimacy. *Child Development*, 58, 1101-1113.
- Burton, L. (1975). *The family life of sick children*. Routledge & Kegan Paul; London.
- Bush, M. A. (1987). Sibling adaptation to pediatric cancer. *Dissertation Abstracts International*, 47/12-B, 5046-5047.
- Cadman, D., Boyle, M., & Offord, D. R. (1988). The Ontario child health study: Social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 117-121.
- Cain, A., Fast, I., & Ericson, M. (1964). Children's disturbed reactions to the death of a sibling. *American Journal of Orthopsychiatry*, 34, 741-751.

- Cairns, N. U., Cark, G. M., Smith, S. D., & Lansky, S. B. (1979). Adaptation of siblings to childhood malignancy. *Journal of Pediatrics*, 95, 484-487.
- Carter, E., & McGoldrick, M. (1982). The family life cycle. in F. Walsh (Ed.): *Normal family process*. New York: Guilford Press.
- Caspi, A., & Elder, G. H. (1988). Emergent family patterns: The intergenerational construction of problem behavior and relationships. In R. A. Hinde & J. Stevenson-Hinde (Eds.). *Relationships within families*. pp. 218-240. Oxford: Oxford University Press.
- Cimini, M. D. (1986). An examination of behavior problems in the siblings of pediatric cancer patients and an evaluation of an information-support group. *Dissertation Abstracts International*, 47(5), 2153-B.
- Cloutier, R. & Groleau, G. (1988). Responsabilisation et communication: les clés de l'adolescence. *Santé mentale au Québec*, 2, 59-68
- Cohen, S., & Wills, T. A.. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Combrink-Graham, L. (1985). A developmental model for family system. *Family Process*, 24, 139-150.
- Coyne, J. C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 454-460.
- Demers, J. (1986). *Victimes du cancer, mais... des enfants comme les autres*. Les éditions Héritage Inc. Montréal.
- Doherty, W. J., & Colangelo, N. (1984). The modest proposal for organising family treatment. *Journal of Marital and Family Therapy*. 10, 19-29.

- Doherty, W. J., & Campbell, T. L. (1991). *Famille et santé: Vers un modèle thérapeutique biopsychosocial*. Les éditions St-Yves inc. Ste-Foy.
- Drotar, D., & Crawford, P. (1985). Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: Research and practice implications. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 6, 355-362.
- Dunn, J., (1990). Sisters and brothers: current issues in developmental research. In F. Boer, & J. Dunn (Eds.). *Children's sibling relationships: Developmental and clinical issues*. (pp. 1-17).
- Dunn, J., & Plomin, R. (1991). Why are siblings so different? The significance of differences in sibling experiences within the family. *Family Process*, 30, 271-283.
- Dunn, J., & Plomin, R. (1992). *Frères et soeurs si différents. Les vies distinctes dans la famille*. Éditions Nathan. France.
- East, P. L. (1989). *Missing provisions in peer-withdraw and aggressive children's friendships: Do siblings compensate?* Paper presented at the biennial meeting of the Society for research in Child Development, Kansas City, MO.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with disabled child*. Basic Books, New York.
- Ferrari, M. (1984). Chronic illness: Psychosocial effects on siblings-1. Chronically ill boys. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(3), 459-476.
- Futterman, E. H., & Hoffman, I. (1973). Crisis and adaptation in the families of fatally ill children. In E.J. Anthony & C. Koupernik (Eds), *The child and his family: the impact of disease and death*. (pp. 127-143) . New York: John Wiley.
- Gagnier, J.P. (1991). *L'importance de la qualité de la relation du couple dans le processus d'adaptation de l'individu au stress*. Thèse de doctorat. Université du Québec à Trois-Rivières.

- Gauthier, J., Morin, C., Theriault, F., Lawson, J. S. (1982). *Adaptation française d'une mesure d'auto-évaluation de l'intensité de la dépression*. Rapport de recherche, Université Laval, Québec.
- Hartup, W. W. (1979). The social worlds of childhood. *American Psychologist*, 34, 944-950.
- Horwitz, W. A. & Kazack, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(3), 221-228.
- House, J. S., & Kahn, R. H. (1985). Measuring social support, In S. Cohen, S. L. Syme (Eds). *Social support and health*. (pp. 83-108) New York: Academic Press.
- Iles, P. J. (1979). Children with cancer: Healthy sibling's perception during the illness experience. *Cancer Nursing*, 2(5), 371-377.
- Jenkins, J. M., Smith, M. A., & Graham, P. J. (1989). Coping with parental quarrels. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 182-189.
- Johnson, F. L., Rudolph, L. A., & Hartmann, J. R. (1979). Helping the family cope with childhood cancer. *Psychosomatics*, 20, 241-251.
- Kagen-Goodheart, L. (1977). Reentry: Living with childhood cancer. *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 651-658.
- Kaplan, D. M., Grobstein, R., & Smith, A. (1976). Predicting the impact of severe stress on families. *Health and Social Work*, 1(3), 73-81.
- Karpel, M., & Strauss, E. (1983). *Family evaluation*. New York: Gardner Press.
- Kazak, A. E., & Horwitz, W. A. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(3), 221-228.

- Koch, A. (1985). If only it could be me: The families of pediatric cancer patients. *Family Relations*, 34, 62-70.
- Koch-Hattem, A. (1986). Sibling's experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health & Social Work*, 11(2), 107-117.
- Kramer, R. F. (1984, January-February). Living with childhood cancer: Impact on the healthy sibling. *Oncology Nursing Forum*, 11(1), 44-51.
- Kupst, M., & Schulman, J. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric psychology*, 13, 7-22.
- Kupst, M. J., & Schulman, J. L. (1980). Family coping with leukemia in a child: initial reactions. In J. L. Schulman & M. J. Kupst (Eds). *The child with cancer*, Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Kupst, M. J., Schulman, J. L., Honing, G., Maurer, H., Morgan, E., & Fochtman, D. (1982). Family coping with childhood leukemia: One year after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 7, 157-174.
- Lamb, M. E., & Sutton-Smith, B. (Eds). (1982). *Sibling relationships: Their nature and significance accross the life span*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Lavigne, J. V., & Ryan, M. (1979). Psychological adjustment of siblings of children with chronic illness. *Pediatrics*, 63, 616-627.
- Lawson, A., & Ingleby, J. D. (1979). Daily routines of preschool children: Effects of age, birth order, sex, social class, and developmental correlates. *Psychological Medecine*, 4, 399-415.
- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 389-407.

- Maguire, G. P. (1983). The psychosocial sequelae of childhood leukemia. In W. Duncan (Ed). *Pediatric oncology*, Berlin: Springer Verlag.
- Marc, E., & Picard, D. (1989). *L'interaction sociale*. Presses Universitaires de France. Paris.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Chronic illness: Family stress and coping. In C.R. Figley & H.I. McCubbin (Eds). *Stress and the family: vol. 2. Coping with catastrophe*. New York: Brunner/ Mazel.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, & J. M. Patterson (Eds). *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research*. New York: Haworth.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). Family transitions: Adaptation to stress. In H. I. McCubbin and C. R. Figley (Eds), *Stress and the family: Vol. 1. Coping with normative transitions*. (pp. 5-25). New York: Brunner/Mazel.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 26-44.
- Mc Keever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53, 209-218.
- McKeon, M. J. (1987). Toward a theory of sibling relationships: A conceptual model applied to the crisis of pediatric cancer. *Dissertation Abstracts International*, 48(3-B), 883.
- Minuchin, S. (1967). *Families of the slums: exploration of their structure and treatment*. Basic Books, New York.

- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1989). The crisis of physical illness. An overview and conceptual approach. In Rudolph H. Moos (Ed) *Coping with physical illness. 2: New perspectives*.
- Moos, R. H. (Ed) (1989). *Coping with physical illness, 2: New perspectives*. New York: Plenum Press.
- Mugrage, A. T. (1990). Children's understanding of illness: Effects of developmental level and degree of contact with illness. *Dissertation Abstracts International*, 51(6), 3117-B.
- Olson, D. H., Russell, C. S., & Sprenkell, D. H. (1983). Circumplex model of marital and family systems VI: Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- Nir, Y., Masling, B. (1989). Psychological stages in childhood cancer. In Moos, R.H., *Coping with physical illness, 2: New Perspectives*. New York: Plenum Press.
- Parke, R. D., MacDonald, K. B., Burks, V. M., Carson, J., Bhavnagri, N., Barth, J. M., & Beitel, A. (1989). Family and peer systems: In search of linkages. In K. Kreppner & R. M. Lerner (Eds). *Family systems and life-span development*. (pp. 65-92). Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates.
- Perez-Ortega, P. (1986). The psychosocial adjustment of school-age siblings of pediatric cancer patients: A pilot study. *Dissertation Abstracts International*. 47 (04-B), 1736.
- Ramanaiah, N. V., Franzen, M., Schill, T. (1983). A psychometric study of the State Trait Anxiety Inventory. *Journal of Personality Assessment*. 47, 531-535.
- Richmond, S. L. (1985). Factors influencing sibling reaction to the childhood cancer. *Dissertation Abstracts International*. 46(06-B), 2051.
- Rolland, J. S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems medicine*, 2(3), 245-262.

- Rolland, J. S. (1988). A conceptual model of chronic and life-threatening and its impact on the family. In C. Chilman, E. Nunnaly, & F. Cox (Eds). *Chronic illness and disability*. Beverly Hills CA: Sage Publications.
- Scarr, S., & Grajek, S. (1982). Similarities and differences among siblings. In M.E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds). *Sibling relationships: Their nature and signifiance across the life span*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Share, L. (1972). Family communication in the crisis of child's al illness: A litterature review and analysis. *Omega*, 3(3), 187-197.
- Sourkes, B. (1981). Siblings of the pediatric cancer patient. In *Psychological aspects of childhood cancer*. V. Kellerman, (Ed). Charles C Thomas, Springfield, III.
- Spinetta, J. J. (1978). Communication patterns in families dealing with life-threatening illness. In O.J.Z. Sahler (Ed.) *The child and death*. St-Louis, MO: C.V. Mosby.
- Spinetta, J. J. (1981). The sibbling of the child with cancer. In J.J. Spinetta & P. Deasy-Spinetta (Eds). *Living with childhood cancer*, (pp. 133-142). St-Louis.
- Spinetta, J. J., & Deasy-Spinetta, P. (Eds), (1981). *Living with childhood cancer*. St-Louis: C.V. Mosby.
- Spinetta, J. J., Kung, F. H., & Schwart, D. B. (1981). *Adjustment and adaptation in children with cancer: Final report*. (USPHS Grant CA-21254). Bethesda,MD: National Cancer Institute.
- Sroufe, L. A., & Fleeson, J. (1986). Attachment and construction of relationships. In W.W. Hartup & Z. Rubin (Eds). *Relationships and Development*. (pp. 51-72). Hillsdale, NJ: Lauwrence Erlbaum associated.
- Statistique Canada. Régistres provinciaux des tumeurs. Santé et Bien-être social Canada. Institut national du Canada. *Statistiques canadiennes sur le cancer 1992*.

- Tessier, R., Dion, G., & Mercier, C. (1989). Stress et santé au travail chez les éducatrices en garderie: Le rôle atténuateur du soutien social. *Santé Mentale au Québec*, 14(2), 39-50.
- Tessier, R., Lemyre, L., & Fillion, L. (1990). *Mesure de stress psychologique*. Behaviora Éditions Behaviora Inc. Montréal.
- Tessier, R., Lemyre, L., Laroche, L., Fillion, L. (1991). *Support à l'intervention III. Le stress: Bilan et interventions*. Centre de recherche sur les services communautaires. Québec.
- Tew, B., & Laurence, K. M. (1973). Mothers, brothers, and sisters of patients with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 15, 69-76.
- Tolley, E. S. (1987). Factors affecting the behavioral adaptation of children following the diagnosis of cancer in a brother or sister: an examination of child and sibling access characteristics. *Dissertation Abstracts International*, 48(6-A), 1543.
- Townes, B. D., Wold, D. A., & Holmes, T. H. (1974). Parental adjustment to childhood leukemia. *Journal of Psychosomatic Research*, 18, 9-14.
- Tritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. *American Journal of Orthopsychiatry*, 58, 211-220.
- Vance, J. C., Fazan, L. E., Satterwhite, B., & Pless, I. B. (1980). Effects of nephrotic syndrome on the family: A controle study. *Pediatrics*, 65, 948-955.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., & Sanders-Woudstra, J. A. R. (1986). Psychological aspects of childhood cancer: A review of the literature. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27(2), 145-180.

- Wagner, M. E., Schubert, H. J. P., & Schubert, D. S. P. (1979). Siblings constellation effects on psychosocial development, creativity, and health. In H. W. Reese & L. P. Lipsitt (Eds). *Advances in child development and behavior*, (Vol. 14), New York: Academy Press.
- Wagner, M. E., Schubert, H. J. P., & Schubert, D. S. P. (1985). Effects of sibling spacing on intelligence, interfamilial relations, psychosocial characteristics, and mental and physical health. In H. W. Reese & L. P. Lipsitt (Eds). *Advances in child development and behavior*, (Vol. 19), New York: Academy Press.
- Walker, C. L. (1987). Stress and coping in the siblings of children with cancer. *Dissertation abstracts International*, 47(07-B), 2841.
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research*, 37(4), 208-212.
- Wang, R. (1990). A longitudinal study: Behavioral responses of healthy Chinese sibling to the stress of childhood cancer in the family. *Dissertation Abstracts International*. 50(10-B), 4457.

Appendice

Appendice A

Description Brève des Différents Types de Cancer

1. Les Lymphomes

Les lymphomes proviennent des ganglions lymphatiques. Ils se divisent en deux groupes.

a) La maladie de Hodgkin

Cette maladie est très rare chez les enfants en bas âge. Elle apparaît surtout à l'adolescence et chez le jeune adulte. Les symptômes se manifestent au niveau des ganglions. Les chances de guérison sont excellentes et se situent au-delà de 80%.

b) Les lymphomes malins non hodgkiniens

Le lymphome non hodgkinien débute dans les cellules du ganglion lymphatique. Au départ, la maladie est localisée dans les ganglions. Par contre, elle peut se généraliser et atteindre la moelle osseuse. Quoiqu'il y ait plus de 80% des enfants traités qui entrent en rémission complète, les rechutes sont fréquentes et dans ce cas, le taux de guérison est nettement inférieur à 50%.

2. Les Tumeurs du Système Nerveux Central

Ces tumeurs ont plusieurs origines: elles se situent dans le cerveau, dans la moelle épinière ou dans les tissus qui l'entourent. Elles peuvent être bénignes ou malignes à différents niveaux. Elles nécessitent une intervention rapide puisqu'elles peuvent évoluer rapidement et être fatales. Les chances de rémission varient énormément d'un patient à l'autre, compte tenu des formes variables de la maladie.

3. Le Neuroblastome

Le neuroblastome est l'une des tumeurs les plus fréquentes et les plus graves chez l'enfant. Ceux qui en sont atteints ont habituellement moins de cinq ans. La tumeur se situe au niveau des ganglions sympathiques et au niveau des glandes surrénales. Les enfants de moins d'un an ont plus de 90% de chances de guérir complètement. L'âge de l'enfant et la localisation de la tumeur font varier le pronostic. Dans l'ensemble, on considère qu'un tiers des enfants seront guéris. On doit attendre deux ans ou plus avant de déclarer l'enfant complètement rétabli.

4. Le Néphroblastome (tumeur de Wilms)

La tumeur de Wilms a son point de départ dans le tissu rénal. Elle demande l'ablation complète du rein. Cette maladie disparaît dans 80% des cas.

5. Le Rhabdomyosarcome

Cette tumeur se développe dans les tissus musculaires. Elle peut donc se situer dans tout le corps. Les chances de guérison sont de 80% lorsque la tumeur est parfaitement localisée, et supérieures quand elle est totalement extraite. Cependant, les chances diminuent si des métastases sont découvertes à distance.

6. Les Tumeurs Malignes de l'Os

Plusieurs formes de tumeurs de l'os existent. Deux sont principalement connues. Il s'agit de l'ostéosarcome et de la tumeur d'Edwing. L'ostéosarcome dérive des tissus formateurs de l'os et la tumeur d'Edwing prend naissance dans l'os. L'ostéosarcome touche les enfants de plus de dix ans et se développe sur les os longs. La tumeur d'Edwing atteint les enfants de 5 à 15 ans et touche les os plats et longs. Pour l'ostéosarcome l'amputation s'avère nécessaire. Dans le cas de la tumeur d'Edwing une polychimiothérapie permettra d'éviter l'amputation. Les chances de guérison se sont beaucoup améliorées au cours des 40 dernières années. On croit maintenant pouvoir sauver 50% des enfants atteints.

7. Le Rétinoblastome

Le rétinoblastome est une tumeur de l'oeil qui touche le très jeune enfant; la

moyenne d'âge est d'environ 18 mois. Cette maladie peut être héréditaire. L'ablation de l'oeil est parfois nécessaire. Lorsque la tumeur s'étend aux deux yeux, les médecins tentent le plus possible de préserver un oeil et de limiter la mutilation. Malgré tout, les chances de survie sont de 90%.

8. Autres Tumeurs

Plusieurs autres tumeurs peuvent toucher les enfants, mais elles sont rares. À titre d'exemple: les tumeurs du foie, les sarcomes, les tumeurs des glandes endocrines et exocrines, etc..